

Pia Lehikoinen

MUISTISAIRAIDEN  
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN  
TOTEUTUMINEN KOTIHOIDOSSA  
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö  
Sairaanhoitajakoulutus


Marraskuu 2015




MAMK

University of Applied Sciences

# KUVAILULEHTI

|   |  |
|---|--|
|  <b>MAMK</b><br>University of Applied Sciences   | <b>Opinnäytetyön päivämäärä</b><br><br>5.11.2015   |
| <b>Tekijä(t)</b><br><br>Pia Lehtikoinen   | <b>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</b><br><br>Sairaanhoitajakoulutus                         |
| <b>Nimeke</b><br><br>Muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen kotihoidossa - kirjallisuuskatsaus  |  |
| <b>Tiivistelmä</b><br><br><p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli pyrkiä saamaan kirjallisuuden pohjalta tietoa kotihoidossa olevien muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeutta edistävistä ja estävistä tekijöistä. Muistisairaiden määrä lisääntyy tulevaisuudessa ja yhä useammat muistisairaat asuvat omassa kodissa. Kotona asuvien muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista on tutkittu melko vähän. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eli Sosterin kotihoito.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusta varten määriteltiin seuraavat tutkimuskysymykset: 1. Mitkä tekijät edistävät kotihoidossa olevan muistisairaan itsemääräämisoikeuden toteutumista? 2. Mitkä tekijät estävät kotihoidossa olevan muistisairaan itsemääräämisoikeuden toteutumista? Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.</p> <p>Muistisairaiden itsemääräämisoikeutta edistivät teknologisen laitteen ja apuvälineiden käyttö. Kodin turvallisuus, rutiinit ja kodin mahdollistama toimijuus edistivät itsemääräämisoikeuden toteutumista. Muistisairaille oli tärkeää, että he saivat olla osallisena itseään koskevassa päätöksenteossa. Omaisten antama apu ja tuki edistivät itsemääräämisoikeuden toteutumista. Muistisairaat pitivät sosiaalisia suhteita ja päivätoimintaan osallistumista tärkeinä. Muistisairaan itsemääräämisoikeutta edistivät myös hoitajien arvot, ammatillisuus ja muistisairaan toimintakykyä tukeva työote.</p> <p>Itsemääräämisoikeutta estivät teknologian käyttö, muistisairaan käytös ja sairauden eteneminen. Omaiset estivät itsemääräämisoikeuden toteutumista rajoittamalla muistisairaan toimintaa ja tekemällä päätöksiä hänen puolestaan. Hoitajien arvot ja ammattitaidon puute estivät itsemääräämisoikeuden toteutumista. Myös hoitajat rajoittivat muistisairaan toimintaa ja tekivät päätöksiä hänen puolestaan. Itsemääräämisoikeutta estivät myös kotihoidon joustamattomuus ja ajan puute.</p> <p>Tulokset toivat käytännön hoitotyötä hyödyttävää tietoa muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Kotihoidossa olevien muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarvitaan lisää tietoa. Jatkotutkimuksissa voidaan haastatella muistisairaita tai havainnoida, kuinka hoitajat hoitotyössä huomioivat muistisairaan itsemääräämisoikeuden.</p> |  |
| <b>Asiasanat (avainsanat)</b><br><br>autonomia, itsemäärääminen, kirjallisuuskatsaukset, kotihoito, muistisairaat, muistisairaudet  |  |
| <b>Sivumäärä</b><br><br>38 + 24   | <b>Kieli</b><br><br>suomi  |
| <b>Huomautus (huomautukset liitteistä)</b><br><br>2 liitettä  |  |
| <b>Ohjaavan opettajan nimi</b><br><br>Helena Mikkonen, Päivi Lifflander   | <b>Opinnäytetyön toimeksiantaja</b><br><br>Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, kotihoito |

## DESCRIPTION

|   |   |
|---|---|
|  <div style="display: inline-block; vertical-align: middle;"> <div style="font-size: 2em; font-weight: bold; margin: 0;">MAMK</div> <div style="font-size: 0.8em; margin: 0;">University of Applied Sciences</div> </div>  | <b>Date of the bachelor's thesis</b><br><br>5 November 2015                                       |
| <b>Author(s)</b><br><br>Pia Lehtikoinen   | <b>Degree programme and option</b><br><br>Degree programme in Nursing                             |
| <b>Name of the bachelor's thesis</b><br><br>Realisation of the autonomy of home care clients with dementia: a literature review   |   |
| <b>Abstract</b><br><br><p>The purpose of this bachelor's thesis was to find out factors that promote and hinder the realisation of the autonomy of home care clients with dementia. A literature review was used as a research method. Two research questions were defined for the thesis: 1. What are the factors that promote the realisation of the autonomy of home care clients with dementia? 2. What are the factors that hinder the realisation of the autonomy of home clients with dementia? The data was analysed by using inductive content analysis.</p> <p>The use of tracking technology was a factor promoting autonomy. Living in one's own home, the safety and the routines of the home and the sense of agency promoted the autonomy. The people with dementia wanted to stay central in decision making that affected them. They also appreciated support provided by relatives. The people with dementia considered social activities and meeting other people in day centres to be important. The individual values, professional skills and rehabilitating working methods of the nurses promoted the realisation of the autonomy of home clients with dementia.</p> <p>Tracking technology was also found a factor hindering the autonomy. The behaviour of the persons with dementia and the progression of dementia turned out to be hindering factors. The relatives prohibited the persons with dementia from engaging in activities. Relatives also made decisions that affected persons with dementia without asking them. The individual values and professional skills of the nurses were factors hindering the autonomy. Nurses also prohibited the persons with dementia from engaging in activities and they made decisions that affected persons with dementia without asking. Inflexibility and lack of time in home care were factors hindering the realisation of the autonomy.</p> <p>The results gave useful knowledge that can be used in the nursing of home care clients with dementia. Further studies are required on the realisation of the autonomy of home care clients with dementia, for example by interviewing the people with dementia or by observing how the autonomy of people with dementia is promoted by the home care staff on a daily basis.</p> |   |
| <b>Subject headings, (keywords)</b><br><br>autonomy, self-determination, literature review, home care, dementia   |   |
| <b>Pages</b><br><br>38 + 24   | <b>Language</b><br><br>Finnish  |
| <b>Remarks, notes on appendices</b><br><br>2 appendices   |   |
| <b>Tutor</b><br><br>Helena Mikkonen, Päivi Lifflander   | <b>Bachelor's thesis assigned by</b><br><br>The hospital district of Eastern Savo, home care unit |

## SISÄLTÖ

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1   | JOHDANTO .....  | 1  |
| 2   | TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....   | 2  |
| 3   | KOTIHOITO.....  | 3  |
| 3.1 | Kotihoitopalvelut Suomessa .....  | 3  |
| 3.2 | Asiakkaan koti hoitoympäristönä .....                                       | 5  |
| 3.3 | Kotihoitotyön eettisiä näkökohtia.....                                      | 6  |
| 4   | MUISTISAIRAUDET .....   | 6  |
| 4.1 | Alzheimerin tauti .....   | 7  |
| 4.2 | Aivoverenkiertosairauden muistisairaus.....                                 | 8  |
| 4.3 | Parkinsonin taudin muistisairaus .....                                      | 8  |
| 5   | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS .....                                     | 8  |
| 5.1 | Itsemääräämisoikeus muistisairaana perusoikeutena .....                     | 9  |
| 5.2 | Hoitotyön keinoja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa kotihoidossa ....    | 10 |
| 5.3 | Muistisairaana oikeudellinen toimintakyky ja oikeustoimikelpoisuus.....     | 13 |
| 5.4 | Muistisairaana tulevaisuuden suunnittelun ja ennakkoinnin keinoja .....     | 13 |
| 6   | OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....                                    | 14 |
| 7   | OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....  | 15 |
| 7.1 | Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä.....                                | 15 |
| 7.2 | Aineiston hakuprosessin kuvaus.....   | 15 |
| 7.3 | Aineiston analyysi sisällönanalyysin avulla .....                           | 17 |
| 8   | TUTKIMUSTULOKSET .....  | 19 |
| 8.1 | Kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät  | 19 |
| 8.2 | Kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeutta estävät tekijät .. | 23 |
| 9   | POHDINTA .....  | 26 |
| 9.1 | Tulosten tarkastelu.....  | 26 |
| 9.2 | Eettisyys ja luotettavuus .....   | 30 |
| 9.3 | Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....                             | 33 |
|     | LÄHTEET .....   | 35 |

### LIITTEET

- 1 Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset
- 2 Aineiston analyysiprosessi

## 1 JOHDANTO

Työssäni vanhusten kotihoidossa olen päivittäin tekemisissä vanhusasiakkaiden itsemääräämisoikeuteen ja hoitotyön eettisyyteen liittyvien asioiden parissa. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat esimerkiksi fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky. Kokemukseni mukaan etenkin muistisairaiden asiakkaiden kasvava määrä kotihoidossa lisää itsemääräämisoikeuden ja hoitotyön eettisyyden problematiikkaa. Toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta iäkkäällä henkilöllä tulee olla mahdollisuus osallistua lähiyhteisönsä toimintaan ja tehdä valintoja esimerkiksi hoitonsa suhteen. Koti hoitoympäristönä on erilainen verrattuna laitoshoitoon. Vaikka asiakkaan koti on hoitajalle työympäristö, se on kuitenkin asiakkaan omaa, yksityistä aluetta. Kotihoidossa olevien itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on viime vuosina tehty tutkimuksia, esimerkkinä Anttilan (2010) pro gradu -tutkimus kotihoidon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta hoitajien kuvaamana. Kotihoidossa olevien muistisairaiden itsemääräämisoikeutta ei juurikaan ole tutkittu. Tästä syystä ja lisäksi oman ammatillisen kehittymisen vuoksi halusin selvittää opinnäytetyönä kirjallisuuskatsauksen avulla kotihoidossa olevien muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Suomalainen yhteiskunta ikääntyy. Iäkkäiden määrä ei ainoastaan kasva, vaan myös väestörakenne muuttuu, koska suuret ikäluokat eläköityvät ja syntyvyys ja kuolevuus alenevat. Ikääntynyttä väestöä eli yli 63-vuotiaita oli vuonna 2013 noin 1 130 000 henkilöä. Heistä säännöllisiä kotiin annettavia palveluja eli säännöllistä kotihoitoa tai omaishoidon tukea sai noin 91 000 henkilöä. Noin 52 000 henkilöä oli ympärivuorokautisessa hoidossa esimerkiksi tehostetussa palveluasumisessa tai vanhainkodeissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 13.) Vuonna 2012 voimaan tulleen vanhuspalvelulain tarkoituksena on mm. edistää ikääntyneiden eli vanhuuseläkeiässä olevien terveydentilaa, toimintakykyä ja itsenäistä elämää sekä parantaa ikääntyneiden mahdollisuuksia osallistua tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen. Iäkkäiden henkilöiden, joiden toimintakyky on esimerkiksi korkean iän myötä alkaneiden tai pahentuneiden sairauksien takia alentunut, tulisi saada yksilöllisten tarpeiden pohjalta laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja. Iäkkään henkilön tulisi ensisijaisesti asua omassa kodissaan tarvittavien palvelujen turvin. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980). Laatusuosituksessa hy-

vän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi korostetaan myös ikääntyneiden pitkäaikaishoidon toteuttamista ensisijaisesti kotona tai kodinomaisessa paikassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 37).

Suomessa on käynnissä vuoden 2016 loppuun saakka kokeilu, jossa mukana olevat kunnat voivat yhdistää kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhteiseksi kotihoidoksi. Sosiaalipalvelulakiin perustuva kotipalvelu on tarkoitettu henkilöille, jotka toimintakyvyn heikkenemisen tai sairauden takia tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissaan, kuten henkilökohtaisen hygienian hoidossa tai ruokailussa. Kotipalvelun tukipalveluina voidaan myöntää mm. ateria- pyykki- tai kuljetuspalveluja. Kotisairaanhoidon terveydenhuoltolakiin perustuva palvelu. Kotisairaanhoidon tehtäviin kuuluu esim. näytteiden otto, lääkityksen valvominen ja lääkärin määräämien sairaanhoidollisten toimenpiteiden tekeminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Opinnäytetyössä käytän termiä kotihoito. Hoitajilla tarkoitan kaikkia kotihoidossa työskenteleviä hoitajia. Muistisairailta tarkoitan eteneviä muistisairauksia sairastavia henkilöitä.

Tulevaisuudessa yhä useampi ikääntynyt tulee asumaan kotona, ja ikääntyneiden kotihoitoa kehitetään. Itsemääräämisoikeus on jokaisen yksilön, myös muistisairaiden perusoikeus. Muistisairaiden mielipidettä oman hoitonsa suhteen tulee arvostaa. Näiden syiden takia itsemääräämisoikeuden tarkastelu kotona asuvien muistisairaiden näkökulmasta on tarpeellista. Toivon, että opinnäytetyön tuloksista on hyötyä käytännön hoitotyön toteuttamisessa kotona asuvien muistisairaiden parissa.

## **2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS**

Opinnäytetyöni toimeksiantaja oli Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän kotihoito. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa hoitotyötä hyödyttävää tietoa kotihoidossa olevien muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta paitsi toimeksiantajan käyttöön, myös yleisesti kaikille kotona asuvia muistisairaita hoitaville tahoille. Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä eli Sosteri tuottaa jäsenkunnilleen erikoisairaanhoidon palveluja ja osalle jäsenkunnista perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen palveluja. Ikääntyneiden hoidossa siirrytään vaiheittain ns. yksiportaiseen palvelurakenteeseen, mikä tarkoittaa, että pitkäaikaishoidossa laitoshoidon vähennetään ja kotona tai

kodinomaisissa asumisyksiköissä lisätään. Kotihoidon palveluja kehitetään ja vahvistetaan. (Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2015a, 7, 11.)

Savonlinnan alueella kotipalvelu ja kotisairaanhoito yhdistyivät 1.1.2014 yhteiseksi kotihoidoksi. Savonlinnan kotihoito käsittää Savonlinnan kantakaupungin lisäksi Savonrannan, Kerimäen ja Punkaharjun kaupunginosat sekä Sulkavan kunnan kotisairaanhoidon. Savonlinnan kotihoito jakautuu kahdeksaan alueeseen, joita johtavat kotihoidon esimiehet. Kotihoidossa työskentelee 30 sairaanhoitajaa, 140 lähihoitajaa, 1 fysioterapeutti ja 2 palveluohjaajaa. Kotihoidon talousarvio vuodelle 2015 on 10,8 miljoonaa euroa. Kotihoidon asiakkaat ovat suurimmaksi osaksi vanhusväestöä. Asiakkaiden tavallisimpia sairauksia ovat muistisairaudet, aivoverenkiertohäiriöt, sydän- ja verisuonisairaudet sekä päihdeongelmat. Asiakkaiden keski-ikä on noin 80 vuotta ja heitä on yhteensä noin 1250. (Sosterin kotihoito 2015.)

Sosteri myöntää säännöllistä kotihoitoa henkilöille, jotka selviytyäkseen päivittäisistä toimistaan tarvitsevat päivittäistä hoivaa, huolenpitoa ja/tai sairaanhoitoa. Palvelujen tarve selvitetään kotikäynnillä tai hoitoneuvottelussa. Asiakkaalle laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma yhteistyössä asiakkaan, hänen omaisensa sekä kotihoidon edustajan kanssa. Yökäynnit on tarkoitettu asiakkaille, joilla on ympärivuokautisen hoidon tarvetta. Kotikuntoutustiimin palvelut on tarkoitettu mm. asiakkaille, joiden fyysinen toimintakyky uhkaa kotona selviytymistä tai jotka tarvitsevat ennaltaehkäisevää tai toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta. Kotihoidon tukipalveluina myönnetään mm. ateriat-, turvapuhelin- ja kauppakassipalveluja. (Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2015b, 1 - 3.)

### **3 KOTIHOITO**

#### **3.1 Kotihoitopalvelut Suomessa**

Kotihoitopalvelujen tarkoituksena on mahdollistaa asiakkaan kotona asuminen tuemalla toimintakykyä ja elämänhallintaa. Kunnilla on lakisääteinen vastuu palvelujen järjestämisestä. Kunnat voivat tuottaa palvelut itse tai hankkia ostopalveluna yksityiseltä tai kolmannen sektorin toimijoilta. Kotihoidon asiakkaista suurin osa on iäkkäitä

henkilöitä. Muita asiakasryhmiä ovat päihde- ja mielenterveysasiakkaat sekä vammaisasiakkaat. (Ikonen 2013, 18 - 19.)

Kotihoitopalvelujen myöntäminen perustuu palvelutarpeen arviointiin ja palvelujen myöntämisestä vastaa kotihoitoyksikön esimies. Hoidollisista toimenpiteistä päättää kotihoidosta vastaava lääkäri. Kotihoito on maksullista. Maksu määräytyy sen mukaan, onko palvelu tilapäistä vai säännöllistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Asiakkaalle laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma on lakisääteinen. Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan, tämän omaisen tai edustajan ja kotihoidon edustajan kanssa kotikäynnillä ennen palvelujen aloitusta. (Hägg ym. 2007, 25.) Suunnitelman toteutumista seurataan hoidon aikana ja tarvittaessa suunnitelmaa tarkistetaan palvelun tarpeen muuttuessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015). Parviaisen (2011, 37) mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa huomioidaan asiakkaan yksilöllinen elämäshistoria. Asiakkaan avun tarvetta ja sitä, miten haluaa avun tulevan annetuksi, selvitetään konkreettisin kysymysten avulla. Asiakkaan toimintakyvyllä on yhteys itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Asiakas tulee nähdä toimijana omassa elämässään ja hänen selviytymistään omassa kodissa tuetaan jäljellä olevien voimavarojen mukaan. Parhaimmillaan hoito- ja palvelusuunnitelma aktivoi asiakasta hyödyntämään voimavarojaan ja sitoutumaan tavoitteisiin. Asiakkaan oma tahto säilyttää toimintakykynsä edistää itsemääräämisoikeutta. (Parviainen 2011, 37 - 38.) Hoito- ja palvelusuunnitelman tavoitteena on asiakaslähtöisen ja kuntouttavan työotteen avulla tukea asiakkaan kotona asumista sekä kehittää palveluja ja niiden arviointia. Jokaiselle asiakkaalle määritellään omat yksityiskohtaiset hoidon tavoitteet ja keinot niiden saavuttamiseksi. (Ikonen 2013, 159.)

Kotihoidon hoiva- ja huolenpitotehtäviä ovat mm. asiakkaan hygieniasta ja peseytymisestä huolehtiminen, ihon kunnon tarkkailu, vaatehuollossa avustaminen, ravitsemustilanteen tarkkailu ja ohjaus sekä ruokailussa ja kauppa-ostosten hankkimisessa avustaminen. Monet kotihoidon asiakkaat tarvitsevat apua asioinnissa avustamisessa, raha-asoiden hoidossa sekä erilaisten sosiaalietuuksien hakemisessa. Sairaanhoidopalveluihin kuuluvat mm. erilaiset lääkärin määräämät tutkimukset ja hoidot, esimerkiksi haavahoito, lääkehoito (johon kuuluu lääkkeiden hankkiminen ja annostelu), erilaiset mitaukset ja näytteenotot. (Ikonen 2013, 177 - 180.)



Vuoden 2013 lopussa Suomessa oli säännöllisen kotihoidon piirissä yli 65-vuotiaita henkilöitä 6,2 % vastaavan ikäisestä väestöstä. Vuoden 2013 lopussa säännöllisen kotihoidon piirissä oli muistisairaita asiakkaita 19,6 % kaikista kotihoidon asiakkaista. Vuonna 2003 muistisairaiden asiakkaiden osuus säännöllisen kotihoidon piirissä olevista oli 11,3 %. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

### **3.2 Asiakkaan koti hoitoympäristönä**

Kotihoitotyö edellyttää hoitajilta laaja-alaista osaamista. Hoitotyön ydinosaa ovat hoitotieteellinen tieto ihmisestä, hänen terveydestään ja ympäristöstään. Hyvät vuorovaikutus- ja viestintätaidot omaava hoitaja ymmärtää ammatillisen ja luottamuksellisen vuorovaikutuksen merkityksen asiakkaan hoitotyössä. Hoitajan tulee hallita kotihoidon työprosesseja; hänen tulee osata arvioida asiakkaan terveydentilaa, sairauksien mahdollisia oireita ja ohjata asiakas tarvittaessa jatkohoitoon. Hoitajan tulee osata hahmottaa kokonaisuuksia ja hallita päivittäisten hoitoprosessien lisäksi asiakkaan pidempiaikaista hoitoa hoito- ja palvelusuunnitelman avulla. Hoitotyössä korostuu kuntouttava, asiakkaan toimintakykyä tukeva työote. Ammattitaidon kehittäminen ja ylläpitäminen kuuluvat hoitajan ammatti-identiteettiin. Työnantajan velvollisuutena on huolehtia henkilöstön riittävästä täydennyskoulutuksesta. (Ikonen 2013, 173 - 177, 180.)

Hoito- ja työympäristönä toisen ihmisen koti on haastava, koska kyseessä on asiakkaan koti mutta samalla myös hoitajan työympäristö. Kotona toimitaan asiakkaan ehdoilla, mutta kuitenkin niin, että asiakkaan turvallisuus tai terveys ei vaarannu. Työntekijän turvallisuudesta ja terveydestä on myös huolehdittava. (Hägg ym. 2007, 17.) Kotona työskenneltäessä työturvallisuusriskejä voi liittyä asiakkaan nostoihin tai siirtymisessä avustamiseen. Asuntojen ahtaat tilat, työ- ja apuvälineiden puute vaikeuttavat hyvän ergonomian toteutumista. Kotihoidon hoitajilla on riski joutua kohtaamaan asiakkaan, omaisen tai muun ulkopuolisen henkilön aiheuttamaa työpaikkaväkivaltaa. Työpaikkaväkivalta voi olla sanallista loukkaamista, uhkaamista tai pahoinpitelyä, josta aiheutuu välitöntä tai välillistä turvallisuuden tai terveyden vaarantumista. Työnantajalla on velvollisuus selvittää työssä aiheutuneet tapaturmat, vaaratilanteet sekä vaara- ja haittekijät ja huolehtia työolosuhteet turvallisiksi laadukkaan hoidon turvaamiseksi. Työnantajan tulee hankkia tarkoituksenmukaiset suojaimet, apuvälineet ja varusteet työntekijän käyttöön. Hoitajan tulee käyttää tarjottuja välineitä ja noudattaa käyttö-ohjeita. Hoita-

jalla on velvollisuus noudattaa varovaisuutta ja huolellisuutta työtehtävissään. Perustuslaki turvaa asiakkaan kotirauhaa, mikä rajaa osittain työnantajan toimintamahdollisuuksia. (Ikonen 2013, 181 - 184.)

### **3.3 Kotihoitotyön eettisiä näkökohtia**

Häggin ym. (2007, 22) mukaan sairaanhoitajien eettistä osaamista kotihoitotyössä on kunnioittaa asiakkaan kotia ja yksityisyyttä, huomioida asiakkaan läheisiä, ymmärtää vaitiolovelvollisuuden merkitys sekä arvostaa kollegoiden ammattitaitoa. Yksi kotihoitotyön eettisyyttä ohjaavia säädöksiä on laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, jossa korostetaan asiakaslähtöisyyden periaatetta ja asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee potilaan oikeuksiksi tiedonsaantioikeuden ja itsemääräämisoikeuden sekä potilaan oikeuden hyvään terveydenhuoltoon. (Ikonen 2013, 192 - 193.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) eettisissä ohjeissa sosiaali- ja terveysalalle korostetaan ihmisarvon ja ihmisen kunnioittamista. Siihen kuuluvat ihmisen perusoikeudet, ihmisoikeudet, valinnanvapaus sekä itsemääräämisoikeus. Asiakkaalla on valinnanvapaus ja oikeus tehdä itsenäisiä päätöksiä omaan elämäänsä liittyen. Asiakkaalla on oikeus saada hyvää hoitoa ja palvelua. Hoidon ja palvelun tulee olla turvallista ja luotettavaa sekä oikeudenmukaista, kaikille yhtäläisin perustein järjestettyä. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta ETENE 2011, 5.) Edellä mainittuja eettisiä periaatteita voidaan soveltaa kotihoitotyön toimintaympäristössä (Ikonen 2013, 193).

Kotihoitoasiakkaan hoitotietojen siirtyminen ja luottamuksellisuus korostuvat etenkin, jos työntekijöiden vaihtuvuus on suurta. Kotiympäristössä hoitaja voi saada tietoonsa asioita, jotka eivät varsinaisesti liity hoitotyöhön. Tällöin korostuu vaitiolovelvollisuuden merkitys. Kotioloissa hoitaja kohtaa asiakkaan omaisia tai tuttaviam. Hoitajan on selvitettävä, kenelle kotiympäristössä olevalle asiakas haluaa luovuttaa tietojaan tai sallii pääsyn hoitotilanteisiin. (Leino-Kilpi 2014, 284.)

## **4 MUISTISAIRAUDET**

Muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikentymisestä käytetään usein myös käsitettä dementia. Dementia tarkoittaa laaja-alaista kognitiivisten kykyjen ja toimintakyvyn heikkenemistä. (Sulkava 2010, 120.) Suomalaisista 120 000 henkilöllä kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt. 35 000 henkilöllä on lievä ja 85 000 vähintään keskivaikea dementian oireisto. Eteneviä muistioireita aiheuttavia sairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus, Lewyn kappale -tauti sekä otsa-ohimolohkon rappeumat. (Hallikainen 2014a, 14.)

#### **4.1 Alzheimerin tauti**

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, jonka yleisyys kasvaa iän mukana. Sairauden varsinaista syytä ei tiedetä. Sairastuneen aivoissa tyypillisiä löydöksiä ovat hermosolujen sisä- ja ulkopuolella sijaitsevat valkuaisainekasaumat, jotka sijaitsevat useimmiten muistin ja oppimisen kannalta keskeisissä aivojen osissa. Taudin eteneminen on yleensä hidasta ja tasaista. Sairastuneet elävät keskimäärin 12 vuotta. (Hallikainen 2014b, 264.)

Alzheimerin taudin tyypillisessä, ns. muistipainotteisessa muodossa varhaisen vaiheen oireita ovat oppimisen ja keskittymiskyvyn heikentyminen. Sairastunut kadottaa tavaroihin, kiinnostus ympäristöön vähenee ja käyttäytyminen saattaa muuttua. Sairauden lievässä vaiheessa monimutkaisten asioiden ymmärtäminen ja toiminnanohjaus heikkenevät ja sanojen löytämisessä on vaikeuksia. Keskivaikeassa vaiheessa sairautentunto on heikentynyt huomattavasti. Vaikeassa vaiheessa sairastunut tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, puheentuotto on rajoittunut ja uni-valverytmin häiriöitä voi esiintyä. (Hallikainen 2014b, 264 - 268.) Epätyypillisen Alzheimerin taudin muodoissa pääasiallisina oireina ovat nähdyn hahmottamisen vaikeudet sekä sanojen löytämisen vaikeutena ilmenevät kielelliset vaikeudet (Remes 2014, 269).

Alzheimerin taudin toteamisessa keskeisiä tutkimuksia ovat potilaan ja läheisen haastattelut ja muistikyselyt. Potilaalle tehdään laaja muistitesti ja aivot kuvannetaan. Alzheimerin taudissa käytettävä lääkehoito perustuu kolinergiseen vaikutukseen elimistössä. Lääkehoidon vaikutuksesta sairastunut aktivoituu ja hänen toimintakykynsä paranee. (Sulkava 2010, 122, 125 - 126.)

## 4.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Aivoverenkiertosairauden aiheuttamaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymää kutsutaan vaskulaariseksi kognitiiviseksi heikentymäksi, joka luokitellaan oireyhtymäksi. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä ilmenee pienten verisuonien tautina, joka ilmenee erityisesti toiminnanohjauksen ja tiedonkäsittelyn häiriöinä. Muistihäiriö ilmenee lievempänä, lähinnä uuden oppimisen vaikeutena. Sairastuneella voi ilmetä masennusta ja kävelyn ja tasapainon häiriöitä. Suurten suonien tautimuodossa verisuonet kalkkeutuvat ja siihen voi liittyä sydänperäisiä aivoinfarkteja. Aivoverenkiertosairaus voi ilmetä yhdessä Alzheimerin taudin kanssa. Noin puolella 80 vuotta täyttäneistä Alzheimerin tautia sairastavista todetaan myös aivoverenkiertosairaus. Aivoverenkiertosairauden vaaratekijöitä ovat mm. verenpainetauti, rytmihäiriöt sekä rasva- ja sokeriaineenvaihdunnan häiriöt. Aivoverenkiertosairauden hoito keskittyy näiden vaaratekijöiden hoitoon ja jo todettujen sairauksien hoitoon. (Erkinjuntti ym. 2014, 276 - 280.)

## 4.3 Parkinsonin taudin muistisairaus

Parkinsonin tautiin voi liittyä hitaasti etenevä muistisairaus. 80 prosentilla 15 vuotta Parkinsonin tautia sairastaneista todetaan muistisairaus. Parkinsonin taudissa muistioireiden aiheuttajana pidetään aivojen välittäjäaineiden, dopamiinin ja asetyylikoliinin, vähenemistä. Nämä välittäjäaineet vähenevät myös Alzheimerin taudissa. Parkinsonin tautia sairastavalla tarkkaavaisuus heikentyy ja toiminnanohjaus vaikeutuu. Muistioireet ilmaantuvat sairauden edetessä. (Vataja 2014, 295 - 296.)

# 5 MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Pahlmanin (2003, 170 - 171) mukaan itsemäärääminen tarkoittaa, että yksilö voi itse vapaasti päättää itseään koskevista asioista ja itsemääräämiseen oikeutetun henkilön on kyettävä harkintaan ja toimintaan, joka edellyttää kykyjä ja taitoja. Autonomia-käsite voidaan jakaa ajatuksen, tahdon ja toiminnan autonomiaan. Ajatuksen autonomia tarkoittaa ajatuksen ja päätöksenteon vapautta sekä moraalisia valintoja ja arvoja. Tahdon autonomia tarkoittaa yksilön oikeutta tehdä asioita. Toiminnan autonomiassa on kyse yksilön tosiallisesta mahdollisuudesta toimia. (Pahlman 2003, 173 - 174.) Koska auto-

nomia käsitteenä on laaja, Suomessa käytetään käsitettä itsemääräämisoikeus potilaaseen ja hoitotyöhön liittyen (Välimäki 2014, 137). Perustuslaki sisältää oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Henkilökohtaisen vapauden suoja tarkoittaa yksilön tahdonvapauden, fyysisen vapauden ja itsemääräämisoikeuden suojelemista. (Pahlman 2003, 76 - 77.) Jokaisella ihmisellä on oikeus omaan henkilökohtaiseen alueeseen, johon sisältyy määräysvalta omasta kehosta, tunteiden ja ajatusten yksityisyys, oikeus omaan vakaumukseen ja elämiseen sen mukaisesti sekä oikeus määrätä omista asioistaan (Sarvimäki 2009, 33).

### **5.1 Itsemääräämisoikeus muistisairaana perusoikeutena**

Muistisairaalla on myös itsemääräämisoikeus, jota läheisten ja muiden hoitoon osallistuvien on kunnioitettava. Muistisairaiden kohdalla tulee aina olettaa, että henkilö kykenee tekemään valintoja ja osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. (Nikumaa 2014, 171.) Muistisairaana omia ratkaisuja tulisi aina noudattaa ensisijaisesti niin pitkään kuin hän ymmärtää ko. asian merkityksen. Tärkeää on huomioida ja kunnioittaa muistisairaana aiemmin, terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveita. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 46.) Muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut pystyy useimmiten päättämään omista asioistaan. Päätöksentekokyky kuitenkin heikkenee sairauden myötä ja myöhemmin häviää kokonaan. Vaikeasti muistisairaankin itsemääräämisoikeutta on kuitenkin noudatettava. Vaikeasti muistisairaana tahtoa tulee kuunnella vähäisemmissä, mutta arkielämän kannalta tärkeissä asioissa, kuten pukeutumisessa ja lempiruoissa. (Nikumaa 2014, 171, 177). Muistisairaana itsemääräämisoikeutta voidaan tukea esimerkiksi selkokielen avulla esittämällä yksinkertaisia, vaihtoehtoisia kysymyksiä. Jos muistisairas ei ole ilmaissut tahtoaan terveenä ollessaan, on hänen mahdollista tahtoaan selvitettävä elämänhistorian ja asenteiden perusteella. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 46 - 47.) Monia päätöksiä tehdään yhteistyössä muistisairaana omaisten ja läheisten kanssa. Heidän avullaan voidaan selvittää muistisairaana tahtoa. (Sarvimäki 2009, 36.)

Ns. suojaamisen periaatetta voidaan käyttää muistisairaiden suojaamiseksi ulkopuolelta tulevia tai muistisairaana itsensä aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi fyysisessä tai taloudellisessa kaltoinkohtelutilanteessa. Itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta voidaan joutua antamaan periksi suojaamisen yhteydessä. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 51.) Toisaalta suojaamisen periaate voi auttaa

tapauksissa, joissa muistisairaana itsemääräämisoikeutta on liiallisesti kunnioitettu. Esimerkiksi kotona asuvan, palvelujen tarpeessa olevan, mutta niitä vastustavan muistisairaana tilanteeseen voidaan puuttua sosiaalihuoltolain tai vanhuspalvelulain nojalla. (Nikmaa 2014, 171 - 172.) Vanhuspalvelulain 5. luvun 25. §:n mukaan esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilön, joka on tehtävässään saanut tiedon iäkkäästä, itsestään huolehtimaan kykenemättömästä henkilöstä, on viipymättä tehtävä ilmoitus sosiaalihuollosta vastaavalle viranomaiselle (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980).

Itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös osallisuuden käsite. Osallisuus tarkoittaa, että henkilö saa osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja häntä kuullaan omassa asiassa. Henkilö ei välttämättä tee päätöstä itsenäisesti. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 48 - 49.) Vanhuspalvelulain 3. luvun 13. §:n mukaan iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelut on järjestettävä niin, että ne tukevat hyvinvointia, terveyttä, itsenäistä suoriutumiskykyä ja toimintakykyä sekä henkilön osallisuutta (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980).

## **5.2 Hoitotyön keinoja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa kotihoidossa**

Muistisairaalla ja hänen omaisillaan on oikeus saada tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Kokonaisvaltainen hoito onnistuu parhaiten moniammatillisena yhteistyönä. Moniammatilliseen tiimiin voivat kuulua esim. muistihoitaja, muistikoordinaattori, lääkäri, sosiaalityöntekijä sekä kotihoidon hoitajat. (Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 507.) Muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa tilanteet kotona voivat vaihdella usein nopeastikin. Yksilöllisesti ja suunnitelmallisesti toteutettujen moniammatillisten interventtioiden avulla on onnistuttu auttamaan perheitä muuttuvissa tilanteissa. Mahdollisuus säilyttää mahdollisimman tavallinen perhe-elämä ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen motivoivat muistisairasta ja omaishoitajaa yhteistyöhön ja erilaisten palvelujen hyväksymiseen. (Eloniemi-Sulkava 2009, 230.)

Yksinasuva muistisairas tarvitsee läheisten ja ammattihenkilöiden muodostaman tukiverkoston. Ammattihenkilöiltä edellytetään erityistä yksilöllisen elämän ymmärtämistä sekä kykyä avuntarpeen havaitsemiseen etenkin tilanteessa, jossa muistisairaalla ei ole auttavia läheisiä henkilöitä. Kotona asuvan muistisairaana tilanteen kartoitus auttaa löy-

tämään yksilöllisiä ja toimivia ratkaisuja kotona asumisen tueksi. Kotiin tuotavien palvelujen tarkoituksenmukainen kohdentaminen ja niistä saatavan hyödyn kokemus voi olla tärkeämpi tekijä kuin kotikäyntien lukumäärä. Muistisairaalle sopivimmat tukipalvelut, kuten ateria- tai vapaaehtoispalvelut, löytyvät tutustumalla ja kokeilemalla. Muistisairauden aiheuttaman epäluuloisuuden vuoksi apua voi olla vaikeaa ottaa vastaan. Tällöin on tärkeää luoda luottamuksellinen yhteistyösuhde muistisairaaseen. Tilanteessa voi auttaa myös henkilökunnan mahdollisimman vähäinen vaihtuvuus. (Lotvonen ym. 2014, 208 - 209.)

Muistisairaalle viihtyisän kotiympäristön tulisi olla samankaltainen, johon hän on totunut ennen sairastumista. Turvallisuuden tunnetta lisäävät tuttujen tavaroiden löytäminen totutuilta paikoiltaan ja kompastumisvaarojen poistaminen. (Hurnasti ym. 2014, 149.) Turvateknologian avulla voidaan lisätä kotona asuvan muistisairaahan turvallisuutta. Teknologiaan voi liittyä myös eettisiä ongelmia, kuten yksilön vapauden rajoittamista ja yksityisyyden loukkaamista. Turvallisuutta lisäävät esim. sähkölaitteiden ja liesien aikakytkimet, ovihälyttimet, sänky- ja lattiahälyttimet ja lääkemuistuttaja. (Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 510.) Erilaisten apuvälineiden käytön tarkoituksena on tukea toimintakykyä ja edistää kuntoutumista. Apuvälinetarve on suunniteltava yksilöllisesti muistisairaahan toiveet ja tavat huomioiden. Apuväline voi olla soveltumaton tai epämiellyttävä ja muistisairas voi vastustaa sen käyttöä. Apuvälineiden tarvetta tulee arvioida säännöllisesti muistin ja toimintakyvyn heikentyessä. (Hurnasti & Topo 2014, 151 - 152.)

Kotona asuvan muistisairaahan pitkäaikaiseen laitoshoidon joutumista ennustavia tekijöitä ovat kaatuilu, eksyily ja käytösoireet. Näiden tekijöiden ratkaiseminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Kaatuilevan muistisairaahan hoidossa korostuvat kaatumisen riskitekijöiden optimaalinen hoito, kuten lääkehoidon tarkistus ja lihaskunnon ylläpitäminen. Muistisairaahan kotoa karkailu ja eksyminen voivat johtua akuutista sekavuudesta, jolloin ensisijaisesti hoidetaan sekavuuden syitä. Myös vuorokausirytmien korjaaminen esim. säännöllisen päivätoiminnan avulla saattaa auttaa tilanteessa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 510 - 512.) Muistisairauksiin liittyviä tyypillisiä käytösoireita ovat masennusoireet, levottomuus ja vaeltelu, fyysinen ja sanallinen aggressiivisuus, ahdistuneisuus, unihäiriöt ja harhaluulot (Sulkava 2010, 133). Käytösoireista kärsivä muistisairas tarvitsee lääkärintutkimuksen ja lääkityksen tarkistamista (Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 511). Hoitaja voi omalla toiminnallaan vaikuttaa käytösoireiden ilmenemiseen.

Käytösoireiden syitä voi löytyä muistisairaahan elämänselänhistoriaan tutustumalla. Käytösoireet voivat lieventyä rauhallisella ja ymmärtävällä suhtautumisella sekä luomalla turvallista ilmapiiiriä. Vaikeissa tilanteissa voi suunnata muistisairaahan huomion toisaalle tai yrittää uudelleen tauon jälkeen. (Mönkäre 2014a, 88.) Hoitotilanteissa on tärkeää huomioida muistisairaahan henkisen reviiirin tarve. Elämässään itsenäinen ja itsemääräämistä tärkeänä pitänyt muistisairas voi reagoida aggressiolla, jos hänen mielestään hoitajan toimintatapa on liian käskyttävä ja määräävä. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2009, 240.)

Muistisairasta ohjaavan henkilön tulee toimia kunnioittavasti ja luoda hyvä yhteistyösuhte muistisairaaseen. Ohjaajan tehtävänä on mahdollistaa, että muistisairas voi toimia mahdollisimman omatoimisesti ja turvallisesti. Ohjaamisessa on tärkeää hahmottaa, mitä muistisairas kussakin tilanteessa kokee ja haluaa. Yhteistyö muistisairaahan kanssa toimii ja tavoitteita on helpompi saavuttaa, kun hänen toiveitaan kuunnellaan ja niihin vastataan. (Mönkäre 2014b, 90 - 91.) Ohjaamisessa haasteena on usein se, että muistisairas tulkitsee tilanteita eri tavalla kuin terveet. Muistisairaahan mielessä asioiden ja ihmisten yhteydet tilanteisiin ja tapahtumiin hämärtyvät, mikä voi aiheuttaa hämmennystä ja pelkoa. Hoitajan empatiakyvyllä on suuri merkitys onnistuneessa ohjaamistilanteessa. Tapa tarjota ja antaa apua vaikuttaa siihen, miten muistisairas hyväksyy ja vastaanottaa sitä. Muistisairaalle tutuus ja turvallisuus ovat tärkeitä, koska uusien asioiden oppiminen heikkenee, ja uudet tilanteet saattavat tuntua jopa pelottavilta. Esimerkiksi peseytyminen on monelle muistisairaalle haasteellinen tilanne, jossa pakottaminen ja kiirehtiminen eivät auta. Riisuutumiseen ja peseytymiseen voi liittyä hämmäntäviä tai häpeällisiä mielikuvia, epämiellyttävää tunnetta kylmyydestä jne. Asian laaja-alainen tarkastelu muistisairaahan kannalta auttaa keksimään toimivia ratkaisuja. (Mönkäre 2014c, 91 - 93.)

Päivittäisten toimien, kuten pukeutumisen, ruokailun ja liikkumisen, sujuminen mahdollisimman omatoimisesti tai tuettuna lisäävät muistisairaahan elämänlaatua. Esimerkiksi vaatteiden valinta tukee muistisairaahan identiteettiä ja antaa mahdollisuuden päätöksentekoon. Tutut kotiaskeet, kuten ruoanlaitto, siivoaminen ja tiskaaminen, pitävät yllä muistisairaahan toimintakykyä. Muistisairaahan ulottuville kannattaa jättää vain sellaisia välineitä, joita hän osaa käyttää. Arjen toimivat rutiinit eivät kyllästy muistisairasta, vaan ne luovat turvallisuuden tunnetta ja helpottavat toimintaa. (Hurnasti ym. 2014, 135 - 137.)



### 5.3 Muistisairaahan oikeudellinen toimintakyky ja oikeustoimikelpoisuus

Yksilön oikeudellinen toimintakyky tarkoittaa, että hän kykenee tekemään oikeudellista merkitystä omaavia päätöksiä. Muistisairaus heikentää oikeudellista toimintakykyä. Yksilön oikeudellisia kelpoisuuksia ovat esimerkiksi oikeustoimikelpoisuus ja testamentintekokelpoisuus. Oikeustoimikelpoinen henkilö on kykeneväinen antamaan ja vastaanottamaan erilaisia oikeustoimiksi kutsuttuja tahdonilmauksia, esimerkiksi lahjoittaa omaisuutta tai tehdä velkaa. Kun muistisairaalta katsotaan puuttuvan kyky oikeudellisesti pätevään tahdonmuodostukseen, hänen sanotaan olevan oikeustoimikelvoton eli vajaavaltainen. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 551 - 552.)

### 5.4 Muistisairaahan tulevaisuuden suunnittelun ja ennakkoinnin keinoja

Muistisairaahan asioiden hoidossa valtakirjavaltuutuksella voidaan hoitaa esimerkiksi pankkiasioita, hakea sosiaaliturvan etuuksia sekä hoitaa asiointeja useimpien viranomaistahojen luona. Muistisairaahan on kuitenkin ymmärrettävä antamansa valtuutuksen merkitys. (Nikumaa 2014, 174.) Valtakirjavaltuutusta pidetään riittävänä keinona hoitaa muistisairaahan etuja, jos asiat on järjestetty hänen etujensa mukaisesti (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 156).

Hoitotahdon laatiminen edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hoitotahto on mahdollista laatia vielä muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Laatijan on ymmärrettävä hoitotahdon merkitys ja sisältö. Virhetulkintojen välttämiseksi hoitotahto on hyvä laatia kirjallisena. Hoitotahdossa voi ilmaista toiveet elämän loppuvaiheen päätöksistä ja lisäksi voi kuvailla laajasti omaa hoitoa ja hoivaa koskevat toiveensa. Hoitotahdosta tulee ilmoittaa asianosaisille ja sen voi liittää potilasasiakirjojen liitteeksi. (Nikumaa 2014, 172 - 173.)

Muistisairas voi laatia testamentin sairauden varhaisessa vaiheessa. Muistisairaahan tulee olla testamentintekokelpoinen eli hänen tulee ymmärtää testamentin luonne viimeisenä tahtona ja että testamentin sisältö vastaa hänen tahtoaan. Mahdollisten testamenttiriitojen välttämiseksi testamentin laatijan kannattaa hankkia lääkärin lausunto testamentintekokelpoisuudestaan. (Nikumaa 2014, 173 - 174.)

Edunvalvontavaltuutuksella henkilö voi valtuuttaa toisen henkilön hoitamaan puolestaan omia taloudellisia ja terveydenhoitoa koskevia asioitaan siinä vaiheessa, kun valtuuttaja on tullut kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan. Valtuutuksen voi tehdä muistisairauden alkuvaiheessa, mutta valtuuttajan on ymmärrettävä tekemänsä valtuutuksen sisältö ja merkitys. Edunvalvontavaltuutus tukee itsemääräämisoikeutta. (Nikumaa 2014, 176.) Kun valtuuttaja esimerkiksi muistisairauden takia ei pysty enää hoitamaan asioitaan, valtuutetun on pyydettävä maistraattia vahvistamaan edunvalvontavaltuutus (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 553).

Jos muistisairaana etuja ei voida turvata valtakirjajärjestelyillä tai edunvalvontavaltuutuksen avulla, hänelle voidaan määrätä holhoustoimilain nojalla edunvalvoja (Nikumaa 2014, 178). Lievästi muistisairas henkilö voi säilyttää oikeustoimikelpoisuutensa, tällöin edunvalvoja avustaa häntä taloudellisten asioiden hoidossa. Päämiehen eli muistisairaana toimintakelpoisuutta voidaan myös rajoittaa osittain tai julistaa päämies vajaa-valtaiseksi. Tällöin hän voi kuitenkin tehdä vähäpätöisempiä, päivittäiseen elämäänsä liittyviä päätöksiä. Taloudellisten asioiden hoitamisen lisäksi edunvalvoja voi tuomioistuimen määräyksellä tehdä päämiehen terveydenhoitoon liittyviä päätöksiä. Muistisairas, joka ymmärtää asian merkityksen, voi itse hakea edunvalvontapäätöstä maistraatista. Tällainen menettely tukee hänen itsemääräämisoikeuttaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 552.)

## **6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE**

Opinnäytetyön tarkoituksena on pyrkiä saamaan kirjallisuuden pohjalta tietoa kotihoidossa olevien muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeutta edistävästä ja estävästä tekijöistä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä käytännön hoitotyötä hyödyttävää tietoa muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä tekijät edistävät kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista?
2. Mitkä tekijät estävät kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista?

## 7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 7.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus itsenäisenä tutkimusmenetelmänä esittelee tutkimusaiheeseen liittyvän keskeisen kirjallisuuden. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa keskitytään yhteen kysymykseen, jonka avulla pyritään tunnistamaan, löytämään ja valitsemaan kaikki ko. kysymykseen liittyvä todistusaineisto aiemmin tuotetusta tiedosta. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on koota yhteen tutkimusaiheesta olemassa oleva tieto. Kirjallisuuskatsauksessa laaditaan ensin tutkimussuunnitelma, määritellään tutkimuskysymykset, haetaan alkuperäistutkimukset, arvioidaan tutkimusten valintaa ja laatua. Lopuksi tehdään analyysi ja esitetään tulokset. Kirjallisuuskatsauksen avulla tutkimuskysymystä voidaan perustella ja tarkentaa ja siten tehdä luotettavia yleistyksiä. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 97). Opinnäytetyössäni päädyin valitsemaan tutkimusmenetelmäksi kirjallisuuskatsauksen, koska tarkoituksena oli kerätä tietoa, mistä näkökulmista ja miten aihetta on aiemmin tutkittu.

### 7.2 Aineiston hakuprosessin kuvaus

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi etsin erilaisten hakusanojen avulla tutkimuksia tai tieteellisiä artikkeleita eri tietokannoista. Tutkimusten tuli käsitellä nimenomaan muistisairaana itsemääräämisoikeutta. Lisäksi tutkimuksissa tuli olla kotona asuvan muistisairaana näkökulma. Hakusanoina käytin itsemääräämisoikeus, itsemäärääminen, dementia, kotihoito, kotisairaanhoido ja muistihäiriöt. Englanninkielisinä hakusanoina käytin self-determination, autonomy, home care, dementia, ethics ja gerontological nursing.

Tutkimuksen hyväksymiskriteerit:

- tutkimukset ovat vuonna 2004 tai sitä myöhemmin julkaistuja
- tutkimusten tulee käsitellä kotona asuvan (yksin, omaisen tai kotihoidon turvin asuvan) muistisairaana itsemääräämisoikeutta
- tutkimukset voivat olla laadullisia tai määrällisiä
- tutkimusten tulee olla vähintään ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä tai pro gradu -töitä
- tutkimus voi olla englannin- tai suomenkielinen

- tutkimus voi olla tutkimusartikkeli, joka on julkaistu tieteellisessä lehdessä

Tutkimusten hylkäämiskriteerit:

- tutkimukset on julkaistu ennen vuotta 2004
- tutkimukset käsittelevät laitoshoidossa tai palveluasumisen piirissä olevien itsemääräämisoikeutta
- tutkimukset käsittelevät vieraampien kulttuurien, esim. Lähi-idän maiden asukkaiden itsemääräämisoikeutta
- ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt

Medic-tietokannasta löytyi hakusanoilla muistihäiriöt ja itsemäärä\* OR kotisairaanhoido kaksi otsikon perusteella lupaavaa tutkimusta. Näiden tutkimusten tiivistelmät löytyivät internetistä vapaalla haulla. Tiivistelmän perusteella ne valikoituivat aineistoksi. Kaakuri-tietokannasta hakusanoilla itsemäärä\* OR dement? löytyi runsaasti aineistoa, koska aineistoa ei ollut mahdollista rajata. Yksi tutkimus valikoitui aineistoksi. Melinda-tietokannasta tuli valituksi yksi tutkimus koti?dement? -hakusanayhdistelmällä. Cinahl- ja Science Direct Freedom -tietokannoista tein useita hakuja erilaisten hakusanojen yhdistelmällä. Näihin tietokantoihin laitoin hakuehdoksi koko teksti -aineistot, koska kokonaisten ulkomaisten tutkimusten etsiminen muualta pelkän tiivistelmän perusteella olisi ollut hankalaa. Cinahl-tietokannasta valikoitui yksi tutkimus autonomy AND dementia -yhdistelmällä. Science Direkt Freedom -tietokannasta löytyi kaksi tutkimusta autonomy AND dementia -yhdistelmällä. Taulukossa 1 on esitetty, miten aineisto valikoitui opinnäytetyöhön hakuprosessissa hakusanojen avulla.

**TAULUKKO 1. Aineiston valinta hakuprosessin jälkeen**

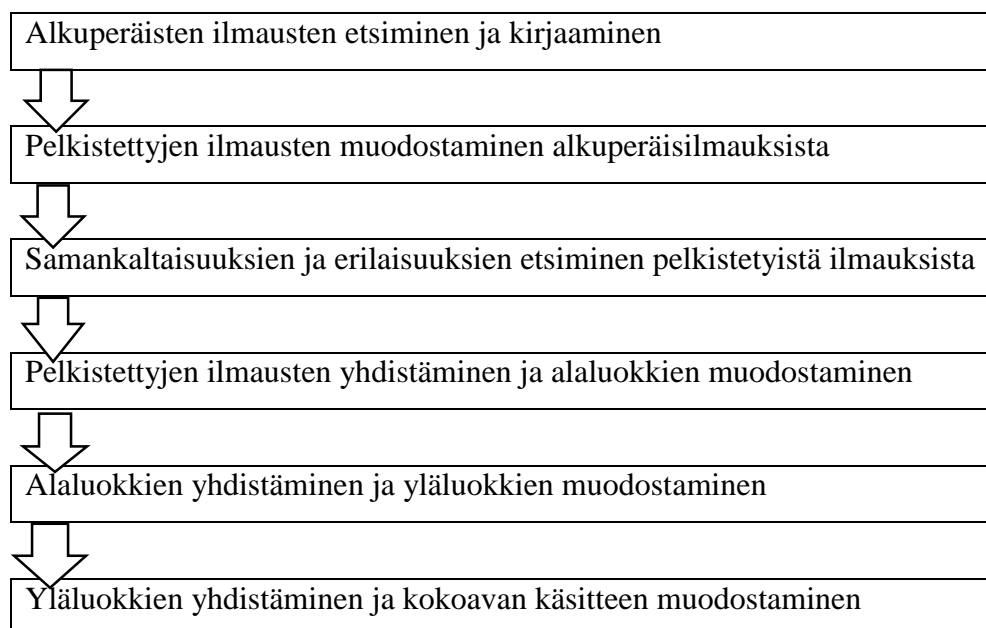
| Tietokanta | Hakusana(t)                        | Hakutulokset | Otsikko | Tiivistelmä                | Koko teksti | Valituksi tulleet |
|------------|------------------------------------|--------------|---------|----------------------------|-------------|-------------------|
| Medic      | dement*                            | 109          | 5       | 0                          | 0           | 0                 |
| Medic      | muistihäiriöt                      | 30           | 1       | 1 (löytyi vapaalla haulla) | 0           | 1                 |
| Medic      | itsemäärä*<br>OR koti-sairaanhoido | 85           | 6       | 1 (löytyi vapaalla haulla) | 0           | 1                 |

|                              |  |     |  |   |   |   |
|------------------------------|--|-----|--|---|---|---|
| Kaakkuri                     | itse-<br>määr?<br>OR de-<br>ment?                | 181 | 1  | 1 | 1 | 1 |
| Melinda                      | itse-<br>määr?koti?                              | 4   | 1  | 0 | 0 | 0 |
| Melinda                      | koti?de-<br>ment?                                | 13  | 3  | 1 | 1 | 1 |
| Melinda                      | itse-<br>määr?de-<br>ment?                       | 2   | 1 (sama<br>tutkimus<br>Medic-<br>tietokan-<br>nassa) | 0 | 0 | 0 |
| Cinahl                       | autonomy<br>AND de-<br>mentia                    | 50  | 4  | 3 | 1 | 1 |
| Cinahl                       | gerontolo-<br>gical nur-<br>sing AND<br>autonomy | 4   | 1  | 0 | 0 | 0 |
| Science<br>Direct<br>Freedom | autonomy<br>AND de-<br>mentia                    | 55  | 3  | 2 | 2 | 2 |
| Science<br>Direct<br>Freedom | ”home<br>care”<br>AND de-<br>mentia              | 36  | 1  | 0 | 0 | 0 |
| Science<br>Direct<br>Freedom | gerontolo-<br>gical nur-<br>sing AND<br>ethics   | 0   | 0  | 0 | 0 | 0 |

Lisäksi etsin aineistoa Elektra-tietokannan kautta Gerontologia-lehden vuonna 2013 ilmestyneistä ja sitä vanhemmista julkaisuista. Hakusanoilla kotihoito, kotisairaanhoito ja dementia löytyi yhteensä 5 julkaisua otsikon perusteella. Tiivistelmän perusteella niistä yksikään ei täyttänyt kriteereitä. Sen sijaan Gerontologia-lehden numerosta 3/2014 löytyi yksi kriteerit täyttävä tutkimusartikkeli, joka tuli valituksi. Elektra-tietokannassa oli tarkasteltavissa Hoitotiede-lehden vuosien 2012 ja 2013 artikkeleja. Niistä vain yksi oli otsikon perusteella tutkimusaiheeseen liittyvä. Tiivistelmän perusteella artikkeli ei vastannut hyväksymiskriteerejä. Liitteessä 1 on esitelty kirjallisuuskatsauksen valitut tutkimukset.

### 7.3 Aineiston analyysi sisällönanalyysin avulla

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä käytetään sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla tutkittava ilmiö pyritään esittämään laajasti ja tiivistetysti. Näin tulokseksi saadaan käsiteluokituksia ja -järjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysi voi olla aineistolähtöistä (induktiivista) tai teorialähtöistä (deduktiivista). Induktiivista sisällönanalyysiä käytetään, kun tutkittavasta asiasta ei ole paljon tietoa tai tieto on hajanaista. Induktiivisessa sisällönanalyysissä sanojen luokittelu perustuu niiden teoreettiseen merkitykseen. Analyysin yksikkönä voi olla lause tai yksittäinen sana. Aineiston analyysin vaiheet ovat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163, 165 - 167.) Kuvassa 1 on esitetty aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet.



**KUVA 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109)**

Aineiston pelkistämisvaiheessa alkuperäisestä tekstistä karsitaan pois epäolennainen tieto tekstiä tiivistämällä tai pilkkomalla se osiin. Pelkistämällä saatu analyysiyksikkö voi olla yksittäinen sana, lause tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. Ryhmittelyvaiheessa käydään läpi aineistosta saadut alkuperäisilmaisut ja etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja niistä muodostetaan alaluokka, joka nimetään ko. luokan sisältöä vastaavalla termillä. Aineiston abstrahointi tarkoittaa teoreettisten käsitteiden luomista valikoidun tiedon perusteella. Abstrahoinnissa jatketaan pelkistämisvaiheen luokituksen yhdistele-

mistä niin kauan kuin on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta katsottuna. Käsitteitä yhdistämällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 108 - 112.) Taulukossa 2 on esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokkien muodostamisesta.

## TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston analyysistä

| Alkuperäinen ilmaisu  | Pelkistetty ilmaisu   | Alaluokka                          | Yläluokka  | Käsite   |
|---|---|------------------------------------|--|--|
| Laitteen toivottiin ja koettiin antavan mahdollisuuden itsenäiseen liikkumiseen.                            | Laite mahdollisti itsenäisen liikkumisen.                   | Laitteen mahdollistama itsenäisyys | Teknologia                                       | Muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät |
| Kotihoidon käyntien ajoittuminen naisten arjen rytmeihin pakotti heidät luopumaan ajallisesta autonomiasta. | Kotihoidon käyntiaikoihin sopeutuminen heikensi autonomiaa. | Kotihoidon toimintaperiaatteet     | Hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät | Muistisairaana itsemääräämisoikeutta estävät tekijät   |

Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin aineistolähtöisen analyysimallin mukaisesti. Aineistosta kerättiin ensin ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Seuraavaksi alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin. Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin samankaltaisia ja eroavia ilmaisuja, joista koottiin alaluokkia. Alaluokista muodostettiin edelleen yläluokkia, joista muodostuivat pääkäsitteet eli muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävät ja estävät tekijät. Liitteessä 2 on kuvattu yksityiskohtaisesti aineiston analyysiprosessi.

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät

Muistisairaahan itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät muodostuivat kuudesta yläluokasta. Yläluokat olivat teknologia, koti asuinpaikkana, muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät, omaisista johtuvat tekijät, sosiaaliset tekijät sekä hoitajista ja hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät.

### **Teknologia**

Teknologia itsemääräämisoikeutta edistävänä tekijänä mainittiin kahdessa tutkimuksessa. Riikosen ja Palomäen (2014) tutkimuksessa osa kotona asuvista muistisairaista koki paikantavan GPS-kellon merkitykselliseksi. Seurantalaitteen koettiin tuovan eheyttä, jota riippuvuus oli vienyt. Laite vapautti muistisairaahan entiseen totuttuun elämäntapaan. Motivaatio laitteen käyttöön tuli muistisairaahan omasta kokemusmaailmasta. Seurantalaite toi itsenäisyyden ja vapauden tunnetta, koska se antoi mahdollisuuden liikkua omatoimisesti ja turvallisesti. Kojon (2013, 38) tutkimuksessa omaishoitajat pitivät erilaisia kodin apuvälineitä muistisairaahan miehensä toimintakykyä tukevinä.

### **Koti asuinpaikkana**

Omassa kodissa asumisen merkitys itsemääräämisoikeuden kannalta tuli esiin kahdessa tutkimuksessa. Kojon (2013) tutkimuksessa muistisairaiden miesten omaishoitajapuolisot korostivat kodin tuomaa turvallisuuden tunnetta toimijuuden mahdollistajana. Koti pyrittiin pitämään mahdollisimman tuttuna ja turvallisena. Kodin nähtiin antavan muistisairaalle mahdollisuuden tehdä päätöksiä ja kontrolloida tekemisiään. Puolisot pitivät kotiympäristöä muistisairaahan puolison toimintakykyä tukevana. Puolisoiden mukaan kodin rutiinit olivat myös tärkeitä toimintakyvyn ylläpitämisessä ja turvallisuuden tunteen luomisessa.

Virkolan (2014) tutkimuksessa yksinasuville muistisairaille oli tärkeää saada asua yksin kotona ja hoitaa omat asiansa. Muistisairaiden mielestä koti tuttuna ja turvallisena ympäristönä tuki jatkuvuuden tunnetta. Kodin rutiinien avulla muistisairaajat pyrkivät rakentamaan ennustettavuutta. Kotiin liitettiin tunne toiminnallisesta vapaudesta. Muistisairaalla oli mahdollisuus tehdä asioita kotona oman aikataulunsa mukaisesti.

### **Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät**



Muistisairaasta itsestään ja muistisairaudesta johtuvia tekijöitä kuvattiin viidessä tutkimuksessa. Virkolan (2014) mukaan muistisairaahan henkilön luonteenpiirteenä olevan joustavuuden ansiosta hänen oli helpompaa hyväksyä toisten apua päätösten tekemisessä. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa muistisairas ymmärsi seurantalaitteen merkityksen ja koki sen tuovan turvaa (Riikonen & Palomäki 2014, 151). Muistisairauden alkuvaiheessa muistisairaathavaittivat heikentyneet kykynsä ja pyysivät omaisen apua toimintoihin, joissa kokivat tarvitsevänsä apua (Berry ym. 2015, 109). Muistisairalle oli kerrottu edunvalvontavaltuutuksesta. Muistisairas ymmärsi valtuutuksen merkityksen ja piti sen laatimista välttämättömänä. (Virkola 2014, 227.) Muistisairaille oli tärkeää säilyttää tunne toimijuudesta, mikä tarkoittaa mahdollisuutta osallistua itselle mielekkääseen tekemiseen esimerkiksi kotitöiden ja tuttujen harrastusten muodossa omien voimavarojen mukaan. Muistisairaathavaittivat tärkeänä osallisuuden ja hyödyllisyyden tunnetta. Aktiivisuus päivittäisissä toiminnoissa tuki autonomian tunnetta. (Berry ym. 2015; Fetherstonhaugh ym. 2013; Phinney ym. 2007.)

Muistisairaathavaittivat erilaisia keinoja, joiden avulla he kompensoivat heikentyneitä muistiaan ja toimintakykyään. Esimerkkeinä tästä olivat esineiden säilyttäminen samoilla paikoilla ja riittävän ajan varaaminen uuteen paikkaan mentäessä. Eräs muistisairas piti itseään päätöksentekijänä, joka oli luovuttanut päätäntävällän toisille henkilöille. (Virkola 2014.) Muistisairaathavaittivat, että heidät otettiin mukaan itseään koskevaan päätöksentekoon, esimerkiksi omaa hoitoaan koskevissa asioissa. Osallisuus päätöksenteossa koettiin tärkeäksi silloinkin, kun muistisairaahan oma kyky tehdä päätöksiä oli vaikeutunut ja toiset henkilöt alkoivat tehdä enemmän päätöksiä muistisairaahan puolesta. (Fetherstonhaugh ym. 2013.) Itsemääräämisen tunnetta tuki myös muistisairaahan oma päätäntävalta joissakin asioissa, esimerkiksi pankkiasioden hoitamisessa ja muistisairaahan päätöksessä kieltää hoitajaa tarkistamasta hänen jääkaapin sisältöään (Virkola 2014).

### **Omaisista johtuvat tekijät**

Omaisista johtuvia itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä mainittiin viidessä tutkimuksessa. Muistisairaathavaittivat miehet olivat omaishoitajapuolisoiden mukaan tyytyväisiä siihen, että puoliso toimi omaishoitajana (Kojo 2013, 41). Muistisairas sai neuvotella omaisen kanssa, millaisia kotiaskareita hän kykeni turvallisesti tekemään. Omaiset auttoivat muistisairasta vain sellaisissa kodin askareissa, joissa nämä tarvitsivat apua.

(Berry ym. 2015.) Omaiselta saatu apu toi tunteen oman elämän hallinnasta (Virkola 2014, 197). Muistisairaat arvostivat omaisilta saatavaa tukea, joka mahdollisti omatoimisuuden säilyttämistä. Muistisairaat kokivat tärkeänä, että omainen antoi hänen avustaa kotiaskareiden tekemisessä muistisairaahan kykyjen mukaisesti. (Fetherstonhaugh ym. 2013; Phinney ym. 2007.)

### **Sosiaaliset tekijät**

Sosiaaliset tekijät mainittiin kolmessa tutkimuksessa. Kojon (2013, 34) tutkimuksessa muistisairaiden miesten puoliset pitivät kotia sosiaalisena keskuksena, jossa muistisairaalla oli mahdollisuus sosiaaliseen kanssakäymiseen hänelle tärkeiden ihmisten, kuten lasten ja sukulaisten kanssa. Muistisairaat pitivät merkityksellisenä kanssakäymistä sukulaisten ja ystävien kanssa (Phinney ym. 2007, 388). Päivätoimintaan osallistuminen antoi mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen. Osallistuminen päivätoimintaan toi yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä pystyvyyden ja hyödyllisyyden kokemuksia. (Phinney ym. 2007; Virkola 2014.)

### **Hoitajista ja hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät**

Hoitajista ja hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvia tekijöitä mainittiin kolmessa tutkimuksessa. Anttilan (2010) mukaan hoitajien arvot ja ammattitaito näkyivät hoitajan kunnioittavassa suhtautumisessa asiakkaan kotiin ja tämän toiveisiin. Hoitajat antoivat asiakkaalle aikaa sopeutua kotikäynteihin silloin, kun asiakas koki hoitajan käynnit omalle reviirilleen tunkeutumisena. Hoitajan intuitiivinen herkkyyks korostui tilanteissa, joissa asiakas ei itse pystynyt ilmaisemaan itseään riittävästi. Hoitajan ammatillisuutta oli antaa tietoa eri vaihtoehtoista, joista asiakas sai itse valita. Hoitajien ammattitaitoon kuului myös informoida muistisairasta asiakasta ja vastata tämän toistuviin kyselyihin, vaikka hoitosuhde olisi kestänyt jo pitkään.

Muistisairaiden ja omaisten mielestä kotihoidon henkilökunnan myönteinen suhtautuminen muistisairaaseen asiakkaaseen edisti yhteistyötä. Lisäksi kotihoidon pysyvä ja pätevä henkilökunta edisti tiedonkulkua ja vuorovaikutusta. Hoitajien mielestä muistisairaahan asiakkaan yksilöllinen huomiointi kotiin järjestettävissä palveluissa tuki toimintakykyä. Sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjät näkivät yksilöllisesti laaditun hoito- ja

palvelusuunnitelman tärkeänä asiakaslähtöisyyden kannalta. Sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjien mielestä muistisairasta tuli kohdella inhimillisesti ja kunnioittavasti ja hänen vapautta ja oikeutta määrätä itsestään tuli kunnioittaa. Hoitajien mielestä omaisten ottaminen mukaan päätöksentekoon tuki muistisairaana ja omaisen selviytymistä kotona. Hoitajien mielestä oli tärkeää havaita muistisairaus ajoissa. (Röberg 2012.) Virkola (2014) kuvasi hoito- ja palvelujärjestelmän joustavuutta muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävänä tekijänä. Muistisairas sai itse päättää muistikoordinaattorien kotikäyntiajoista.

## **8.2 Kotihoidossa olevan muistisairaana itsemääräämisoikeutta estävät tekijät**

Muistisairaana itsemääräämisoikeutta estävät tekijät muodostuivat viidestä yläluokasta. Yläluokat olivat teknologia, muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät, omaisista johtuvat tekijät, hoitajista johtuvat tekijät sekä hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät.

### **Teknologia**

Teknologia mainittiin yhdessä tutkimuksessa. Riikosen ja Palomäen (2014) tutkimuksessa muistisairaana eivät halunneet seurantalaitteen näkyvän muille, koska se merkitsi heille eriarvoisuuden ja sairauden symbolia. Seurantalaitteen pelättiin aiheuttavan riippuvuutta toisesta ihmisestä ja sen koettiin alentavan ihmisarvoa. Muistisairaana vähäinen motivaatio seurantalaitteen käyttöä kohtaan aiheutti ristiriitoja perheen sisällä.

### **Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät**

Muistisairaasta itsestään ja muistisairaudesta johtuvia tekijöitä mainittiin neljässä tutkimuksessa. Aiemmin luonteeltaan itsenäisten henkilöiden oli vaikea vastaanottaa apua muistisairaudesta myötä (Fetherstonhaugh ym. 2013, 148). Riikosen ja Palomäen (2014, 148) mukaan muistisairaudesta kriisivaiheessa muistisairas kielsi tosiasiat, minkä takia hänen oli vaikea hyväksyä seurantateknologian käyttöä. Kojon (2013, 38) mukaan omaishoitajapuolisot näkivät itsensä aktiivisena tekijänä ja muistisairaana puolison passiivisena ja ohjailtavana. Omaishoitajat kuvasivat sairauden luonnetta ja etenemistä muistisairaana puolisoon takertumisena ja tämän seuraamisena. Ajokortin menettäminen

aiheutti muistisairaissa miehissä tyytymättömyyttä toimintaympäristön rajautuessa. (Kojo 2013, 37, 40.)

Muistisairauden eteneminen lisäsi muistisairaiden avun tarvetta kodin esineiden käytössä. Muistisairaajat kokivat, etteivät enää selviydy arjen toiminnoista. He kokivat myös menettävänsä itsevarmuuttaan sairauden myötä. (Virkola 2014.)

### **Omaisista johtuvat tekijät**

Omaisesta johtuvia itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä mainittiin viidessä tutkimuksessa. Omaisen holhoava käytös muistisairasta kohtaan tuli esiin Riikosen ja Palomäen (2014) tutkimuksessa omaisen toistuvina kehotuksina muistisairaille käyttää seurantalaitetta. Omainen houkutteli laitteen käyttöön helpottaakseen omaa oloaan. Fetherstonhaugh ym. (2013, 146) kuvasivat tutkimuksessaan omaisen holhoavaa käytöstä. Muistisairas ei pitänyt hyväksyttävänä, että omainen määräili häntä ja puhutteli kuten lasta.

Omainen rajoitti muistisairaahan toimintaa estämällä tätä käyttämästä kodin laitteita (Virkola 2014). Berryn ym. (2015) tutkimuksessa kuvailtiin useita keinoja, joilla omaiset rajoittivat muistisairaahan toimintaa estääkseen vaaratilanteiden syntymistä. Omainen rajoitti muistisairaahan toimintaa vedoten oman työtaakkansa lisääntymiseen. Jotkut omaiset asensivat esteitä estääkseen muistisairaahan pääsyn tiettyyn kodin tilaan. Omaiset piilottivat esineitä, joita muistisairas oli aiemmin käyttänyt väärin. Omaiset käyttivät muistisairaahan heikkoa muistia tai hetkellisiä harha-aistimuksia hyväkseen tilanteissa, joissa muistisairaahan toiminta olisi omaisen mielestä aiheuttanut vaaraa.

Omainen toimi päätöksentekijänä muistisairasta koskevissa asioissa. Riikonen ja Palomäki (2014, 149) kuvasivat, miten omainen halusi yksipuolisesti luopua seurantalaitteen käytöstä omiin syihinsä vedoten. Virkolan (2014, 184) tutkimuksessa muistisairas kuvaili, miten sukulaiset tuovat häneltä kysymättä kaupasta ruokatarvikkeita omista lähtökohdistaan. Anttilan (2010) tutkimuksessa hoitajat pitivät haasteellisina tilanteita, joissa asiakkaan palvelutarpeita kartoitettaessa omainen vaati enemmän palveluja kuin asiakas itse. Hoitajat pitivät omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä tärkeänä tilanteissa, joissa asiakas vastusti palveluja, vaikka niille oli ilmeinen tarve. Fetherstonhaugh ym.

(2013, 147) kuvasivat myös omaisen päättäväältä tapauksessa, jossa omainen päätti tilata kotiapua muistisairaana vastustaessa.

### **Hoitajista johtuvat tekijät**

Hoitajista johtuvia tekijöitä kuvattiin kolmessa tutkimuksessa. Hoitajien mielestä hoitajan asiantuntemuksen takia asiakkaan tulee ottaa apu vastaan sellaisena kuin hoitaja sen antaa. Hoitajat pitivät muistisairautta oikeuttavana tekijänä puuttua asiakkaan hoitoon. Hoitajat eivät aina kohdelleet asiakasta aikuisena vaan puhuivat kuin lapselle. (Anttila 2010.) Hoitajien mielestä hoitoalan ammattilaisten koulutuksen ja taitojen puute näkyi kyvyttömyytenä kohdata ja hoitaa muistisairaita. Hoitajien mielestä omaisen huomiotta jättäminen oli yksi huonon hoidon tekijä. (Röberg 2012.)

Anttila (2010) kuvasi tilanteita, joissa hoitaja teki päätöksiä asiakkaan puolesta. Hoitajat kertoivat kuuntelevansa asiakkaan toiveita tiettyyn rajaan saakka, jonka jälkeen hoitaja päätti asiasta. Hoitajat kertoivat kunnioittavansa asiakkaan toiveita, mutta hoitaja päättävällä oli, miten toiveet toteutettiin. Hoitajat kertoivat olleensa yhteydessä asiakkaan tietämättä tämän omaiseen saadakseen asiakkaan lääkärin hoitoon. Hoitajat kertoivat valvovansa muistisairaana asiakkaan ruokailua. Hoitajat päättivät, milloin asiakas oli syönyt tarpeeksi. Hoitajat korostivat toiminnassaan terveellisuuden ja vastuullisuuden näkökulmaa. Hoitajat toteuttivat tarpeelliseksi katsomaansa hoitoa, eikä asiakkaalla ollut oikeutta kieltäytyä siitä. Esimerkkinä tästä mainittiin asiakkaan pesuilla käyttäminen. Virkolan (2014) tutkimuksessa muistisairas oli aiemmin jakanut lääkkeensä itse ja hän koki lääkkeenjaon siirtymisen kotihoidolle oman toimintansa rajoituksena.

### **Hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät**

Hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvia tekijöitä mainittiin neljässä tutkimuksessa. Kotihoidon joustamattomuus tuli esille itsemääräämisoikeutta heikentävänä tekijänä. Muistisairas ei ollut halukas ottamaan vastaan kotiapua, koska sitä ei saanut haluttuna aikana (Fetherstonhaugh ym. 2013, 147). Muistisairaat joutuivat sopeutumaan kotihoidon käyntiaikoihin. Se aiheutti tunteen ajallisen autonomian menettämisestä. Muistisairaiden ja palvelujärjestelmän näkemykset kotikäyntien ajankäytöstä olivat keskenään ristiriidassa. (Virkola 2014.) Asiakkaan kanssa seurustelu ei ollut peruste kotikäyn-

neille. Ajanpuutteen takia asiakkaan yksilöllisiä toiveita, esimerkiksi ulkoilun tai peseytymisen suhteen, ei voitu huomioda, vaikka hoitajilla olisi ollut halua toteuttaa toiveita. Ateriapalvelussa ei ollut ateriavaihtoehtoja. (Anttila 2010.)

Muistisairaiden ja omaisten mielestä puute kotihoidon henkilökunnasta näkyi lyhyinä kotikäynteinä ja kiireenä. Muistisairaat ja omaiset näkivät kotihoidon henkilökunnan vaihtuvuuden ja osaamisen puutteen kielteisenä asiana, mikä näkyi puutteina tiedon tuottamisessa ja jakamisessa. (Röberg 2012.) Anttilan (2010) tutkimuksessa hoitajat kuvasivat kielteisenä asiana asiakkaiden hoidon priorisointia. Asiakas ei saanut jatkohoitopaikkaa psyykkisten syiden takia. Virkolan (2014) tutkimuksessa muistisairaalle oli myönnetty kuljetustuki. Se osoittautui kuitenkin liian monimutkaiseksi järjestelmäksi, jotta muistisairas olisi osannut käyttää sitä ilman apua.

## **9 POHDINTA**

### **9.1 Tulosten tarkastelu**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli pyrkiä saamaan kirjallisuuden pohjalta tietoa kotihoidossa olevien muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeutta edistävästä ja estävästä tekijöistä. Tavoitteena oli lisätä käytännön hoitotyötä hyödyttävää tietoa muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Opinnäytetyössä onnistuttiin saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin kotihoidossa olevan asiakkaan itsemääräämisoikeutta edistävästä ja estävästä tekijöistä. Teknologia, muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät, omaisista johtuvat tekijät sekä hoitajista- ja hoitojärjestelmästä johtuvat tekijät olivat sekä itsemääräämisoikeutta edistäviä että estäviä tekijöitä. Itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä olivat lisäksi koti asuinpaikkana ja sosiaaliset tekijät.

Seuranteknologian käyttö aiheutti voimakkaitakin reaktioita puolesta ja vastaan muistisairaissa ja heidän lähipiirissään (Riikonen & Palomäki 2014). Kojon (2013) tutkimuksessa mainittiin myös erilaiset apuvälineet muistisairaahan toimintakyvyn tukijana. Teoriakirjallisuudesta (Eloniemi-Sulkava ym. 2010; Hurnasti & Topo 2014) löytyi samankaltaisia viitteitä sekä teknologian tuomista eettisistä ongelmista että oikein valittujen teknologisten apuvälineiden merkityksestä muistisairaahan turvallisuuden ja toimintakyvyn tukemisessa. Teknologian käyttö tulee varmasti lisääntymään jatkossa etenkin

muistisairaiden hoidossa ja uusia teknologialaitteita kehitetään. Muistisairaathyötyisivät omasta mielestäni parhaiten mahdollisimman helppokäyttöisistä ja huomaamattomista sekä heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaan valituista teknologisista laitteista ja apuvälineistä. Kokemukseni mukaan paras hyöty teknologiasta on silloin, kun muistisairas ymmärtää ja hyväksyy sen tarkoituksen. Omaiset tarvitsevat myös opastusta teknologian käytössä, jotta ristiriitaisilta tilanteilta välttyttäisiin.

Omassa kodissa asumisen merkitys itsemääräämisoikeuden kannalta tuli hyvin esiintuloksissa. Kojon (2013) ja Virkolan (2014) tutkimuksissa esiintullut kodin tuttuus ja turvallisuus sekä kodin rutiinit toimijuuden tunteen tukijana pitävät mielestäni paikansa. Muistisairaanelämänlaatu paranee, kun hänelle annetaan mahdollisuus tehdä kodin askareita. Kodissa toimimisen turvallisuutta voidaan lisätä erilaisten apuvälineiden avulla ja turvateknologian (esimerkiksi muisti- ja ohjelappujen ja liesivahdin) avulla. Oman kodin esineillä ja niiden paikalla kodissa on muistisairaille henkilökohtainen merkitys. Omassa kodissaan asiakas on omalla yksityisellä alueellaan, ja kodissa työskentelevä hoitaja on tavallaan vieraana kodissa. Kotona työskentelevien hoitajien tulee kunnioittaa asiakkaan kotia. Teoriakirjallisuudessa mainittiin myös kodin rutiinien merkitys ja erilaisten apuvälineiden käyttö muistisairaanelämäntalouden tukijana (Hurnasti ym. 2014, 135; Ikonen 2013, 125 - 126).

Muistisairaudent vaiheella on merkitystä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Sairaudent alkuvaiheessa muistisairaaneläminen on helpompia hyväksyä ottaa vastaan tarjottuja palveluja ja apua. Muistisairaudent varhainen havaitseminen olisikin tärkeää, jotta hoitoa ja palveluja pystyttäisiin tarjoamaan muistisairaiden ja heidän omaistensa lähtökohdista. Mielestäni edunvalvontavaltuutuksen avulla monen muistisairaaneläminen itsemääräämisoikeus toteutuisi paremmin sairaudent edetessä, mutta sitä käytetään käsittääkseni nykyisin vielä vähän. Edunvalvontavaltuutuksen tekijä voi valtuuttaa itse valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan ja valtakirjaan voi sisällyttää myös terveydenhuoltoa koskevia toiveita. Edunvalvontamääräyksessä taas edunvalvojan määrää maistraatti, ja edunvalvoja hoitaa lähinnä valtuutetun taloudellisia asioita. Teoriakirjallisuudessa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013; Nikumaa 2014, 176) on viitattu myös edunvalvontavaltuutuksen laatimiseen ennakoivana ja itsemääräämisoikeudent kunnioittamista edistävänä keinona. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet saattavat usein hämmäntää omaisia ja aiheuttaa ristiriitatilanteita. Mielestäni omaiset hyötyisivät asiallisesta tiedosta

käyttösoireisiin liittyen. Mielestäni muistisairaiden pitäisi saada toimia omassa kodissaan oman toimintakykynsä mukaisesti, koska se on kuntouttavaa työtettä parhaimmillaan. Teoriakirjallisuudessa Hurnasti ym. (2014, 149) pitivät muistisairaana osallisuutta tutuissa kodin askareissa elämänlaatua lisäävänä tekijänä. Muistisairauden edessä toimintakyky heikkenee. Muistisairaahan hoitoon osallistuvilta vaaditaankin taitoja siinä, miten he tarjoavat apuaan asioissa, joista muistisairas ei enää itsenäisesti selviytyisi. Virkola (2014) kuvasi, miten muistisairaille oli tärkeää tunne oman toimintavallan säilymisestä, vaikka omaiset osallistuivat eri tavoin muistisairaahan asioiden hoitamiseen. Kokemukseni mukaan muistisairaajat pyrkivät säilyttämään arvokkuuden tunteen toimintakykynsä heiketessä. Tätä arvokkuudentunnetta tulee omaisten ja hoitajien tukea toiminnallaan.

Muistisairaahan omaiset sekä edistävät että estävät omalla toiminnallaan muistisairaahan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Omaisilla onkin usein merkittävä rooli muistisairaahan hoivassa ja huolenpidossa. Parhaimmillaan omaishoitajat ja muut läheiset mahdollistavat muistisairaahan kotona asumisen ja tukevat tämän toimintakykyä. Ristiriitatilanteita aiheuttavia tekijöitä ovat kokemukseni mukaan useimmiten edellä mainitut muistisairaahan käyttäytymisen oireet ja omaisen suhtautuminen muistisairaaseen. Ristiriitatilanteet lienevät yleisiä omaisten ja muistisairaiden välillä. Kyse on perheen sisäisistä asioista ja ulkopuolisten voi olla vaikea puuttua tai ylipäätään havaita ongelmia, joihin olisi tarjolla apua. Muistisairaahan omaishoitajat ovat usein itsekin iäkkäitä puolisoja, joilla voi ilmetä väsymystä ja turhautumistakin muistisairaahan hoitoon. Kokemukseni mukaan muistisairaiden ja heidän omaistensa auttaminen yksilöllisesti ja mahdollisimman varhain olisi hyvin tärkeää perheiden kotona selviytymisen kannalta. Samansuuntaisia näkemyksiä ilmeni myös teoriakirjallisuudessa (Eloniemi-Sulkava 2009, 230).

Tutkimustulokset osoittivat, että muistisairaajat arvostivat sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä perheenjäsenten, suvun ja ystävien kanssa sekä päivätoiminnan merkityksellisyttä (Kojo 2013; Virkola 2014). Kokemukseni mukaan moni muistisairas varmasti pitää yhteydenpitoa sukulaisiin ja läheisiin hyvin tärkeänä. Moni muistisairas odottaa omaisten, etenkin lastensa vierailuja. Vaikka tapaamisista ei ehkä muistijälkeä jääkään, muistisairaalle on tärkeää, että toinen ihminen on läsnä juuri kyseessä olevana hetkenä. Muistisairaille tarkoitetut päivätoiminnot tukisivat monen arjessa selviytymistä ja toisivat myönteisiä kokemuksia. Haasteena voi olla, miten nämä palvelut tavoittavat kotona asuvia muistisairaita ja miten muistisairaita saadaan motivoitua mukaan toimintaan.



Muistisairaita hoitavat ammattihenkilöt ovat tärkeässä roolissa muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Mielestäni hoitajan arvot ja ammatillisuus näkyvät esimerkiksi siten, että muistisairasta kohdellaan arvostavasti ja kunnioittavasti ja muistisairaalle annetaan aikaa sopeutua hoitajan käynteihin palvelujen alettua. Samanlaisia tuloksia oli Anttilan (2010) ja Röbergin (2012) tutkimuksissa. Hoitajan ammattitaitoa kuvastaa esimerkiksi, miten hän suhtautuu muistisairaahan asiakkaan toistuviin kyselyihin. Anttilan (2010) tutkimuksessa hoitajat pitivät tärkeänä, että muistisairaille annettiin tietoa ja heidän kysymyksiinsä vastattiin aina uudestaan. Kokemukseni mukaan muistisairaiden hoitotyötä tekeviä auttaa empatiakyky, kärsivällisyys, taito eläytyä muistisairaahan kokemusmaailmaan ja aito halu toimia muistisairaiden hyväksi. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan tulisi kirjata asiakkaan omat toiveet hoidostaan. Etenkin muistisairaiden kohdalla, jotka eivät välttämättä pysty ilmaisemaan toiveitaan ymmärrettävästi, korostuu omaisilta saatava tieto ja muistisairaahan elämänhistorian tuntemus. Muistisairaalle tärkeät rutiinit voi huomioida esimerkiksi suunnittelemalla kotikäyntiajat niiden mukaan ja huomioimalla asiakkaan jäljellä olevat voimavarat sekä tuen tarve. Koska hoito- ja palvelusuunnitelma toimii kaikkien hoitoon osallistuvien työvälineenä, myös hoidon ja työtapojen yhdenmukaisuus kunkin asiakkaan kohdalla toteutuisivat siten paremmin. Asiakkaan toiveiden pohjalta laadittu hoito- ja palvelusuunnitelma tukee luonnollisesti myös asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hoito- ja palvelusuunnitelman merkityksen asiakkaan hoidossa mainitsivat teoriakirjallisuudessa myös Ikonen (2013, 158 - 159) ja Parviainen (2011, 37).

Hoitajat rajoittavat muistisairaahan itsemääräämisoikeutta useilla eri tavoilla. Mielestäni on yleistä, että hoitaja rajoittaa muistisairaahan toiminnanmahdollisuuksia esimerkiksi kieltämällä kodin esineiden käyttöä tai tekemällä päätöksiä asiakkaan puolesta, kuten Anttilan (2010) ja Virkolan (2014) tutkimuksetkin osoittivat. Muistisairasta kuunnellaan tiettyyn rajaan asti, mutta hoitaja viime kädessä päättää tai johdattelee asiakasta oman näkemyksensä suuntaan. Muistisairas voi kuitenkin pystyä pätevästikin ilmaisemaan toiveitaan eivätkä ne välttämättä ole hänen etujensa vastaisia. Kokemukseni mukaan hoitotyössä on tärkeää kohdata muistisairas tunteen tasolla. Muistisairaalle voi olla turhaa perustella asioita järkisyillä. Jokaisella hoitajalla on oma eettinen vakaumus ja arvomaailmansa, joka ilmenee käytännön hoitotyössä. Hoitajat varmasti miettivät eettisiä ongelmia ja niiden vaikutusta asiakkaan hoitoon. Muistisairaiden hoitotyöhön kuitenkin tarvittaisiin mielestäni lisää koulutusta. Työyhteisöissä voitaisiin miettiä yhteisiä

pelisääntöjä ja ohjeistusta muistisairaana itsemääräämisoikeuteen liittyen. Hoitajien vahva ammatti-identiteetti ja vastuullisuuden näkökulma, josta Anttila (2010) kertoi tutkimustuloksissaan, voi tulla käytännössä esiin muistisairaiden hoitotyössä esimerkiksi lääkityksen toteuttamisessa ja hygienian hoidossa vastoin muistisairaana tahtoa. Kysymys on eettisesti hyvin herkistä asioista. Voiko lääkehoidon jättää toteuttamatta, jos muistisairas ei halua lääkitystä, tai voiko hänet jättää suihkuttamatta, jos hän ei halua lähteä pesulle?

Tulokset osoittivat kotihoidon joustamattomuutta asiakkaan toiveisiin nähden (Fetherstonhaugh ym. 2013, 147) ja ajanpuutetta lyhyiden kotikäyntien ja kiireen muodossa (Röberg 2012, 47). Kokemukseni mukaan kotihoitotyötä on pitkään leimannut kiireisyys ja riittämättömyyden tunne asiakkaalle annettavassa ajassa. Työtä tulisi tehdä kuntouttavalla työotteella eli asiakasta pitäisi kannustaa omatoimisuuteen sen sijaan, että hoitaja tekisi tämän puolesta, vaikka hoitajan tekemänä asiat tulisivat tehdyiksi nopeammin. Asiakkaiden toiveet ajankäytöstä voivat poiketa täysin siitä, mitä hoitaja pystyy työajan puitteissa hänelle tarjoamaan, kuten Virkolan (2014) tutkimuksessakin kävi ilmi. Kiireen kokemus on toki yksilöllistä. Jokainen hoitaja voi pohtia, onko kiire todellista tai voisiko sitä helpottaa esimerkiksi työtapoja muuttamalla. Kotihoidossa hoitajat työskentelevät yleensä yksin. Tästä syystä sujuvan tiedonkulun vuoksi on tärkeää arvioida yhteisten, asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevien toimintatapojen toimivuutta säännöllisesti kunkin asiakkaan kohdalla. Hoidon jatkuvuuden ja tiedonkulun kannalta olisi olennaista, että henkilökunnan vaihtuvuus olisi mahdollisimman pientä ja asiakas saisi näin laadukasta hoitoa. Kotihoidon organisaatiouudistusten ja erilaisten hankkeiden avulla (esimerkiksi kotihoidon optimointi) asiakastyötä paitsi tehostetaan, mutta toivottavasti myös huomioidaan asiakkaiden ajallisesti erilaiset hoidon tarpeet.

## **9.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Tutkimusetiikkaan liittyy tutkijan pohdinta tutkimuksen yhteiskunnallisesta merkityksestä ja hyödyllisyydestä. Tutkijan tulee arvioida, miten tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä hoitotyön laatua. Tutkijan on myös pohdittava, miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuviin henkilöihin. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja sen tulee perustua tietoiseen suostumukseen. Erityisesti haavoittuvien ryhmien, kuten lapsien, mielenterveysongelmista kärsivien ja muistisairaiden, osallistuminen tutkimuksiin on haasteellista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen

2013, 218 - 222.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin. Eettiset kannat vaikuttavat toisaalta tutkijan tekemiin ratkaisuihin. Hyvän tutkimuksen tulee olla sisäisesti johdonmukainen ja eettisesti kestävä. Tutkimuksen eettisiä ongelmia ilmenee usein aineiston keräämisessä ja analysoinnissa käytettävien menetelmien luotettavuudessa ja tutkimustulosten esittämistavoissa. Tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys, koska eri tieteenaloilla on omat arvonsa, ihmiskäsityksensä sekä toiminnan tavoitteensa. Eettisiin ratkaisuihin liittyy tutkimuksen uskottavuus, joka perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa mm. rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimuksen teon eri vaiheissa, eettisesti kestäviä tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä avoimuutta tutkimustulosten julkaisussa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125 - 132.) Uskottavuuden edellytyksenä on, että tutkija on kuvannut tulokset niin tarkasti, että lukija pystyy ymmärtämään analyysin rakentumisen sekä tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Laadullisessa tutkimuksessa uskottavuus kuvaa myös sitä, miten tutkijan analyysiprosessissa muodostamat luokitukset kattavat tutkimusaineiston. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

Tutkimuksen tekijä pyrkii tarkastelemaan tutkimuksen luotettavuutta, koska tulosten luotettavuus voi vaihdella, vaikka tutkija pyrkiikin välttämään virheiden syntymistä. Luotettavuutta lisää tutkijan tarkka ja totuudenmukainen kuvailu tutkimuksen kaikista vaiheista. (Hirsjärvi ym. 2010, 231 - 232.) Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan, miten tulokset ovat siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Laadulliseen tutkimukseen liitetään usein sulkeistaminen. Se tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista ennakkokäsityksistään tutkittavaa asiaa kohtaan. Ennakko-oletukset eivät saisi ohjata tutkimusprosessia. Tutkimuksen läpinäkyvyys lisääntyy, kun tutkija tunnistaa ennakko-oletukset ja kuvaa niitä avoimesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198, 202.)

Opinnäytetyön aihetta valitessani pohdin, minkälaista hyötyä työstä ja sen tuloksista voisi olla käytännön hoitotyöhön. Koska opinnäytetyö toteutui kirjallisuuskatsauksena, minun ei tarvinnut sinänsä huomioida osallistujien valintaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Tosin muistisairaat tutkimusryhmänä kuuluvat ns. haavoittuviin ryhmiin. Kirjallisuuskatsauksen kolmessa tutkimuksessa haastateltiin muistisairaita itseään. Esimerkiksi Virkola (2014, 75) pohti muistisairaiden tutkimuksiin osallistumisen luotettavuutta ja päätyi pitämään haastattelemiaan muistisairaita pystyvinä aikuisina, jotka kykenivät kertomaan elämästään ja antamaan tutkimukseen informoidun suostumuksen. Osassa kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista oli haastateltu muistisairaiden omaisia.

Opinnäytetyössä olen kuvannut avoimesti ja tarkasti tutkimuksen eri vaiheet eli aineiston valinnan, aineiston analyysiprosessin sekä tulosten kirjoittamisen. Aineiston analyysiprosessin olen kuvannut liitteeksi taulukkomuotoon alkuperäisilmausten, pelkistettyjen ilmausten, alaluokkien ja yläluokkien kautta pääkäsitteen muodostamiseen saakka. Tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää se, että jotkut tutkimukset eivät suoraan vastanneet tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksissa toki kuvailtiin keinoja, joilla muistisairaahan itsemääräämisoikeutta tuettiin tai rajoitettiin, mutta näitä keinoja ei ollut suoraan luokiteltu edistäväksi tai estäviksi tekijöiksi. Tutkijana tein itse päätelmät ja jaoin tutkimuksissa kuvatut keinot ja menetelmät itsemääräämisoikeutta edistäviin ja estäviin tekijöihin. Anttilan (2010) tutkimuksessa oli osittain mukana muistisairaiden asiakkaiden näkökulma. Koska samat lainalaisuudet pätevät myös muistisairaisiin, olen ottanut analyysiprosessiin myös joitakin ei-muistisairaiden itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita. Muistisairaiden hoitotyötä tehneenä olen tietoinen omista ennakko-oletuksista ja olen pyrkinyt tarkastelemaan asiaa objektiivisesti.

Opinnäytetyön luotettavuuteen voi lisäksi vaikuttaa se, että tutkimuksia oli vain kahdeksan kappaletta ja ne olivat kaikki laadullisia ja otokset olivat pieniä. Opinnäytetyössä ei ole ollut toista tutkijan näkökulmaa, koska olen tehnyt työn yksin. Tutkimuksista on voinut siksi jäädä pois joitakin analyysin kannalta tärkeitäkin ilmaisuja. Ilmaisujen ja luokkien muodostaminen ei ole välttämättä ollut täysin loogista. Kahdeksasta tutkimuksesta kolme oli englanninkielisiä. Vieraskielisiin tutkimuksiin voi liittyä käännösvirheiden riski. Sen pyrin huomioimaan tarkistamalla kaikki vieraat sanat sanakirjasta. Lisäksi pyysin toista henkilöä suomentamaan joitakin vaikeita lauserakenteita tarkistaakseni, että olin ymmärtänyt asian oikein. Ulkomaisten tutkimusten luotettavuuteen voi vaikuttaa kulttuurierot. Esimerkiksi yhdysvaltalaisessa Berryn ym. (2015) tutkimuksessa osa haastatelluista omaisista oli latinalaisamerikkalaista väestöä, jonka hoivakulttuuri ja suhtautuminen muistisairauksiin voi olla erilaista verrattuna omaamme. Myös kotihoito palvelujärjestelmänä voi olla hyvinkin erilainen. Tosin kotihoitoon viitattiin vain yhdessä ulkomaisista eli Fetherstonhaugh'n ym. (2013) tutkimuksessa. Kuitenkin muistisairaudet ja niihin liittyvät käyttäytymisen muutokset ilmenevät todennäköisesti melko samalla tavalla kulttuurista riippumatta.

Opinnäytetyössä teoriakirjallisuuden ja etenkin aineistona käytettävien tutkimusten etsiminen oli haasteellista. Kotihoidossa olevien asiakkaiden itsemääräämisoikeutta on

tutkittu etenkin viimeisen viiden vuoden aikana Suomessa, mutta tutkimukset ovat tehty ei-muistisairaiden näkökulmasta. Vanhemmista tutkimuksista löytyi muutamia ulkomaisia asiaa käsitteleviä tutkimuksia. Tutkimusaineiston ja etenkin englanninkielisten tutkimusten lukeminen, alkuperäisten ilmausten etsiminen ja pelkistäminen sekä analysointivaihe tuntuivat työläältä verrattuna tulosten auki kirjoittamiseen. Tulokset ovat siirrettävissä kotihoidon toimintaympäristöön ja ne antavat käyttökelpoista tietoa muistisairaahan itsemääräämisoikeuteen liittyvien asioiden pohtimiseen. Etenkin hoitajista johtuvat itsemääräämisoikeutta edistävät ja estävät tekijät antoivat itselleni ja toivottavasti myös muille muistisairaita hoitaville pohdittavaa oman hoitotyön toteuttamiseen. Tuloksia voivat hyödyntää sekä toimeksiantaja että muut kotihoidon yksiköt hoitotyön suunnittelussa, esimerkiksi mietittäessä keinoja omaisten auttamiseen ja tukemiseen muistisairaahan hoidossa. Tulokset vahvistavat teoriaa, koska niistä löytyi useita yhtäläisyyksiä teoriakirjallisuuteen. Teoriakirjallisuus painotti hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen ja edunvalvonnan merkitystä muistisairaahan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ennakoivina tekijöinä. Näistä tekijöistä vain edunvalvontavaltuus mainittiin Virkolan (2014) tutkimuksessa.

### **9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Kotihoidossa olevien muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen on tärkeä ja ajankohtainen asia. Muistisairaahan itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja etenkin sen toteutumattomuus aiheuttavat eettisiä ongelmia ja kysymyksiä. Vanhukset ja etenkin muistisairaat ovat monesti heikomman asemassa päätettäessä heitä koskevista asioista. Muistisairaahan huomioiminen itseään koskevassa päätöksenteossa on ensiarvoisen tärkeää itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta. Muistisairaiden määrän kasvaessa ja yhä nuorempien sairastuessa muistisairauksiin olisi tärkeää tehdä ennakoivia suunnitelmia, joissa henkilö voi esittää toiveita tulevasta hoidostaan. Kun muistisairas henkilö tulee kotihoidon asiakkaaksi, on hyvä tutustua hänen elämänsä historiaansa haastatteleamalla häntä itseään sekä omaisia. Näin saadaan käsitys muistisairaahan yksilöllisistä toiveista hoitonsa suhteen. Nämä yksilölliset ja asiakaslähtöiset toiveet tulisi kirjata selkeästi hoito- ja palvelusuunnitelmaan, josta ne ovat kaikkien hoitoon osallistuvien luettavissa. Suunnitelmaan kirjatut asiat toimivat hoitoon osallistuville yhteisinä toimintatapoina ja siten muistisairaahan hoitotyötä voidaan toteuttaa yhdenmukaisesti. Yhä useammat muistisairaat tulevat asumaan omassa kodissaan ja tarvitsemaan erilaisia palveluja

kotona asumisen tueksi. Kotiin annettavia palveluja tulisi kehittää siten, että ne palvelisivat muistisairaana yksilöllisiä tarpeita. Toimijuuden tunteen tukeminen auttaa edistämään muistisairaana itsemääräämisoikeutta. Muistisairaita hoitavat ammattilaiset hyötyvät lisä- ja täydennyskoulutuksesta muistisairauksiin liittyen, vaikka heillä onkin jo peruskoulutuksensa tuomat hyvät perusvalmiudet hoitaa muistisairaita. Työyhteisöissä olisi hyvä pohtia etenkin muistisairaiden hoitamiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Kotona asuvan muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tarvitaan lisää tietoa. Jatkotutkimuksissa olisi tärkeää saada esille muistisairaana oma näkemys. Lisäksi aihetta voisi tutkia lisää esimerkiksi havainnoimalla, miten kotihoidon hoitajat huomioivat kotona asuvan muistisairaana itsemääräämisoikeutta käytännön hoitotilanteissa. Hoitajia voisi myös haastatella kysymällä, miten he huomioivat itsemääräämisoikeuden hoitaessaan kotona asuvia muistisairaita asiakkaita. Tutkimuksessa voisi selvittää, minäkalaisia asioita hoitajat pitävät muistisairaana itsemääräämisoikeutta edistävinä ja estävinä tekijöinä ja miten hoitajat mielestään voisivat lisätä muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista.

## LÄHTEET

Anttila, Tiina 2010. Kotihoidon asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen, sitä edistävät ja estävät tekijät hoitajien kuvaamana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Berry, Brandon, Apesoa-Varano, Ester Carolina & Gomez, Yarin 2015. How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. *Social Science & Medicine* 130 (2015), 107 - 114. [http://ac.els-cdn.com/S0277953615000970/1-s2.0-S0277953615000970-main.pdf?\\_tid=cb851fa6-6aa1-11e5-8b20-00000aabb0f27&ac-dnat=1443968064\\_2b19c4938ad1789ee03799b0080c9da2](http://ac.els-cdn.com/S0277953615000970/1-s2.0-S0277953615000970-main.pdf?_tid=cb851fa6-6aa1-11e5-8b20-00000aabb0f27&ac-dnat=1443968064_2b19c4938ad1789ee03799b0080c9da2). Päivitetty 14.3.2015. Luettu 2.10.2015.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2009. Muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 219 - 231.

Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juva, Kati & Mäkelä, Matti 2010. Kotona asuvan muistisairaahan hoito. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) *Muistisairaudet*. Porvoo: Bookwell Oy, 505 - 513.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko, Niina 2009. Käytösoireista kärsivän muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 232 - 246.

Erkinjuntti, Timo, Melkas, Susanna & Jokinen, Hanna 2014. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen ja sen riskitekijät. Vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän alatyypit. Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosaigus. Aivoverenkiertosaigauden aiheuttaman muistisairauden hoito. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Porvoo: Bookwell Oy, 276 - 280.

Fetherstonhaug, Deirdre, Tarzia, Laura & Nay, Rhonda 2013. Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies* 27(2), 143 - 150. <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.mikkeli.mki.fi:2048/science/article/pii/S0890406513000030>. Päivitetty 30.4.2014. Luettu 12.9.2015.

Hallikainen, Merja 2014a. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Porvoo: Bookwell Oy, 13 - 14.

Hallikainen, Merja 2014b. Alzheimerin tauti - yleisin muistisairaus. Tyypillisen Alzheimerin taudin oireet ja kulku. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Porvoo: Bookwell Oy, 264 - 268.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hurnasti, Tuula & Topo, Päivi 2014. Muistisairaahan apuvälineiden tarpeen arviointi, valinta ja käytön seuranta. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 151 - 152.

Hurnasti, Tuula, Topo, Päivi & Mönkäre, Riitta 2014. Muistisairaahan päivittäisten toimien sujuminen. Muistisairaahan vaatetus. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 135 - 138.

Hurnasti, Tuula, Topo, Päivi & Nukari, Toini 2014. Kotiympäristön merkitys muistisairaalle. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 149 - 150.

Hägg, Tina, Rantio, Merja, Suikki, Päivi, Vuori, Anne & Ivanoff-Lahtela, Päivi 2007. Hoitotyö kotona. Helsinki: WSOY.

Ikonen, Eija-Riitta 2013. Kehittyvä kotihoito. Porvoo: Bookwell Oy.

Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2015a. Hallinto ja organisaatio. Itä-Savon terveydenhuollon palvelujen alueellinen järjestämissuunnitelma 2013-2016. PDF-dokumentti. <http://www.isshp.fi/index.asp>. Ei päivitystietoa. Luettu 13.4.2015.

Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2015b. Palvelut ja hoito. Sosiaalipalvelut. Kotihoito. Kotihoidon myöntämiskriteerit. PDF-dokumentti. <http://www.isshp.fi/index.asp>. Ei päivitystietoa. Luettu 13.4.2015.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kojo, Marianne 2013. Kodin merkitys muistisairautta sairastavalle miehelle. Puolison näkökulma. Jyväskylän yliopisto. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/41136/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201304041389.pdf?sequence=1>. Päivitetty 4.8.2014. Luettu 16.9.2015.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. WWW-dokumentti. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Ei päivitystietoa. Luettu 10.4.2015.

Leino-Kilpi, Helena 2014. Ikääntyneiden hoitotyön etiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta (toim.) Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 278 - 308.

Lotvonen, Heljä, Rosenvall, Ari & Nukari, Toini 2014. Tukipalvelut muistisairaahan kotona asumiseen. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 208 - 210.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2010. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: Bookwell Oy, 550 - 558.



- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2013. Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum.
- Mönkäre, Riitta 2014a. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten kohtaaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 87 - 88.
- Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaahan ohjaamisen periaatteet. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 90 - 91.
- Mönkäre, Riitta 2014c. Muistisairaahan ohjaamisen hyvät käytännöt. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 91 - 94.
- Nikumaa, Henna 2014. Muistisairaahan itsemääräämisoikeus ja oikeusturva. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 169 - 184.
- Pahlman, Irma 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Parviainen, Satu 2011. Iäkkäiden kotihoidon asiakkaiden kotona asumisen mahdollistuminen; hyvään vanhenemiseen liittyvien tekijöiden tunnistaminen. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Phinney, Alison, Chaudhury, Habib & O'Connor, Deborah L. 2007. Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging and Mental Health* 11(4), 384 - 393. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.mikkeliamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=56&sid=2443ea98-9c80-4749-99bf-09a6b520e52c%40sessionmgr114&hid=102>. Päivitetty 13.7.2007. Luettu 14.9.2015.
- Remes, Anne 2014. Epätyypillinen Alzheimerin tauti. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 268 - 269.
- Riikonen, Merja & Palomäki, Sirkka-Liisa 2014. Seurantateknologia muistisairaahan ihmisen näkökulmasta - autonomiaa vai tunkeilevuutta? *Gerontologia* 28(3), 143 - 155.
- Röberg, Susanne 2012. Tiedonkulku, vuorovaikutus ja yhteistyö ikääntyneen muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä - muistipotilaan ja omaisen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ja päättäjän näkökulmat. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Sarvimäki, Anneli 2009. Gerontologisen hoitotyön arvot ja eettiset periaatteet. Teoksessa Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Porvoo: WSOY, 27 - 40.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. PDF-dokumentti. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf). Ei päivitystietoja. Luettu 10.4.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Sosiaali- ja terveystalvet. Kotihoito. WWW-dokumentti. [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveystalvet/sosiaalitalvet/kotitalvet](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveystalvet/sosiaalitalvet/kotitalvet). Päivitetty 10.2.2015. Luettu 14.4.2015.

Sosterin kotihoito 2015. Kotihoito palvelujen tuottajana. Moniste.

Sulkava, Raimo 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) Geriatria. Porvoo: Bookwell Oy, 120 - 138.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet. Muistisairaat asiakkaat säännöllisessä kotihoidossa. Säännöllisen kotihoidon piirissä 30.11. olleet 65 vuotta täyttäneet asiakkaat, % vastaavanikäisestä väestöstä. WWW-dokumentti. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1&currentEvent=getData&sexCount=1&sessionId=p85c1a784c430d8f213b15d69de4c449498a41a4337aa26&in>. Päivitetty 14.4.2015. Luettu 14.4.2015.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan valtakunnallinen neuvottelujärjestö ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. PDF-dokumentti. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf). Ei päivitystietoa. Luettu 16.4.2015.

Vataja, Risto 2014. Parkinsonin taudin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 295 - 296.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7\\_vaitos25012014.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1). Päivitetty 21.2.2014. Luettu 17.9.2015.

Välimäki, Maritta 2014. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta (toim.) Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 137 - 163.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

| Tekijä(t), vuosi, tutkimus   | Tutkimuksen tarkoitus   | Otoskoko, menetelmä  | Keskeiset tulokset   | Oma intressi opinnäytetyön kannalta  |
|--|---|--|--|--|
| 1. Anttila, Tiina 2010. Kotihoidon asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen, sitä estävät ja estävät tekijät hoitajien kuvaamana.                    | Tarkoituksena oli selvittää, miten hoitajat kuvailevat kotihoidon asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja minkälaiset tekijät edistävät ja estävät itsemääräämisoikeuden toteutumista. | Laadullinen tutkimus, jossa erään kunnan kotihoidon hoitajia (n=10) haastateltiin teemahaastattelun avulla.            | <p>Hoitajat kuvailivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan asiakkaan osallistumisena omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon sekä suostumuksena hoitajien tarjoamaan hoitoon ja oikeutena kieltäytyä siitä.</p> <p>Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat tekijät johtuivat hoitaja- ja asiakaslähtöisistä sekä järjestelmästä ja omaisista johtuvista tekijöistä.</p> <p>Asiakkaan todelliset vaikutusmahdollisuudet ja valinnanvapaus olivat vähäisiä.</p> | Kotihoidon asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät ja estävät tekijät hoitajan näkökulmasta |
| 2. Berry, Brandon, Ape-soa-Varano, Ester Carolina & Gomez, Yarin 2015. How family members manage risk around functional decline: The autonomy management | Tarkoituksena oli selvittää, miten omaiset tulevat toimeen muistisairaankanssa tämän toimintakyvyn heiketessä.  | Retrospektiivinen tutkimus, jossa 15 muistisairaankanssa omaista haastateltiin kahden vuoden aikana kolmeen otteeseen. | Sairauden alkuvaiheessa muistisairaant havaitsevat itse toimintakykynsä heikkenemisen ja osasivat pyytää omaisten apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen. Sairaudentetessä omaiset havaitsi-  | Omaisten keinot tukea tai estää muistisairaant itsemääräämisoikeuden toteutumista                          |

## Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

|  |  |   |   |   |
|--|--|---|---|---|
| process in households facing dementia. (Yhdysvallat)   |  |   | vat muistisairaahan suuren-<br>tuneen riskin aiheuttaa va-<br>hinkoa itselleen päivittäis-<br>issä toiminnoissa. Omai-<br>set kehittivät erilaisia<br>keinoja rajoittaakseen<br>muistisairaahan toimintaa.  |   |
| 3. Fetherstonhaug, Deirde, Tarzia, Laura & Nay, Rhonda 2013. Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. (Australia) | Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minkälainen merkitys päätöksentekokyvyllä on muistisairaille henkilöille. | Tutkimuksessa haastatettiin kuutta kotona asuvaa muistisairasta. Haastattelut analysoitiin fenomenologisen analyysin avulla.  | Muistisairaajat pitivät tärkeänä, että heillä on mahdollisuus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon mahdollisimman kauan. Muistisairaajat arvostivat saamaansa hienovaraista tukea päätöksenteossa. Muistisairaajat kokivat itsensä syrjäytetyiksi omaisen tai ammattihenkilön puuttuessa häntä koskevaan päätöksentekoon. | Muistisairaiden näkemykset mahdollisuuksistaan osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon |
| 4. Kojo, Marianne 2013. Kodin merkitys muistisairautta sairastavalle miehelle. Puolison näkökulma.   | Tarkoituksena oli selvittää, minkälainen on kodin merkitys muistisairaahan miehen psyykkiselle toimintakyvylle.    | Laadulliseen tutkimukseen osallistui keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavien miesten puoliset (N=9). Postitetun avoimen kysymyslomakkeen kysymykset koskivat psyykkisen toimintakyvyn teemoja. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällysanalyysin avulla. | Puolison kokemuksen mukaan koti mahdollisti miehelle toimijuutta. Miehille tärkeintä kotona asumisessa oli mahdollisuus tehdä itse päätöksiä ja kontrolloida tekemisiään.   | Minkälainen merkitys kodilla on muistisairaalle miehelle?                                   |

## Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

|   |   |  |  |  |
|---|---|--|--|--|
| 5. Phinney, Alison, Chaudhury, Habib & O'Connor, Deborah L. 2007. Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. (Kanada) | Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia toimintoja lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavat pitivät tärkeinä jokapäiväisessä elämässään ja millainen merkitys toimintaan osallistumisella oli heille. | Laadullinen tutkimus, jossa kahdeksaa kotona omaisen kanssa asuvaa muistisairaasta haastateltiin käyttäen avoimia kysymyksiä sekä tarkkailemalla samanaikaisesti. Tutkimuksen aineiston analysoinnissa käytettiin fenomenologista lähestymistapaa. | Tutkittavien mielestä oli tärkeää olla aktiivinen, tekemällä mahdollisimman paljon osaamia asioita. Harrastuksia, kotitöitä ja sosiaalisia kontakteja pidettiin merkityksellisinä, koska ne tuottivat mielihyvää ja nautintoa sekä yhteenkuuluvuudentunnetta ja auttoivat säilyttämään itsemääräämisoikeutta.  | Aktiivisen elämäntavan merkitys muistisairaana näkökulmasta                |
| 6. Riikonen, Merja & Palomäki, Sirkka-Liisa 2014. Seuranteknologia muistisairaana ihmisen näkökulmasta - autonomiaa vai tunkeilevuutta?                 | Tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia eettisiä kysymyksiä liittyy seurantateknologian käyttöön muistisairaana henkilön ja hänen läheisensä näkökulmasta. Tutkimuksessa teknologisenä välineenä oli paikantava GPS-kello.  | Tutkimukseen osallistui kotona ja hoivakodissa asuvia lievästi muistisairaita henkilöitä (N=30). Tutkittavia haastateltiin ja havainnoitiin etnografisella otteella. Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla.                   | Laite tuki autonomian tunnetta parhaiten silloin, kun muistisairaana läheiset ymmärsivät laitteen merkityksen. Osalle muistisairaista laite oli välttämätön itsenäisen ja turvallisen liikkumisen kannalta ja se toi tunteen vapaudesta ja riippumattomuudesta.<br><br>Osa muistisairaista koki laitteen häiritseväksi ja näkyväksi, käyttäjänsä leimaavaksi. Laite aiheutti eettisiä ongelmia muistisairaudesta edetessä. | Seurantateknologian merkitys muistisairaana itsemääräämisoikeuden kannalta |
| 7. Röberg, Susanne 2012. Tiedonkulku, vuorovaikutus, Pro gradu -tutkimus toteutettiin eteläsuomalaisessa  | Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ja arvioida, millaisia näkemyksiä  | Pro gradu -tutkimus toteutettiin eteläsuomalaisessa  | Hoito- ja palvelukäytäntöjä pidettiin toimivina,   | Miten muistipotilaan ja hänen omaisensa mieliala otetaan huomioon          |

Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

|   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
| <p>tus ja yhteistyö ikääntyneen muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä - muistipotilaan ja omaisen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ja päättäjän näkökulmat.</p> | <p>muistipotilailla, heidän omaisillaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ja päättäjillä on hyvistä hoito- ja palvelukäytännöistä.</p> <p>Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, miten hoitoa ja palveluja voidaan kehittää em. tahojen välisen vuorovaikutuksen, yhteistyön ja tiedonkulun näkökulmista.</p> | <p>kuntayhtymässä. Muistipotilaista (n=6) ja heidän läheisistään (n=12), sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista (n=14) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjistä (n=10) muodostettiin focus group -ryhmähaastatteluja varten ryhmiä. Ryhmiä oli kaksi kutakin eli yhteensä kuusi ryhmää. Aineisto analysoitiin abduktiivisella sisällönanalyysillä.</p> | <p>kun ne ovat muistipotilasta ja omaisia kunnioittavia, tukevat muistipotilaan toimintakykyä ja yhteistyö eri toimijoiden välillä on sujuvaa.</p> <p>Muistipotilaan selviytymistä voidaan edistää palvelujen koordinoinnilla ja saatavuudella, moniammatillisen ja asiantuntevan henkilökunnan avulla.</p> <p>Päättäjät toivat esille muistipotilaiden ottamisen mukaan päätöksentekoon ja korostivat asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllistä hoitoa ja palvelusuunnitelmaa, jossa yksilö nähdään monimuotoisena toimijana.</p> | <p>hoitoa ja palveluja järjestettäessä?</p>  |
| <p>8. Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa.</p>   | <p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata yksinasuvien muistisairaiden naisten elämäntilannetta ja arkielämää toimijuuden näkökulmasta.</p> <p>Tutkimuskysymyksiä olivat: miten naisten toimijuus rakentuu arjessa ja</p>  | <p>Väitöskirja. Tutkija keräsi aineistoa kolmen vuoden aikana haastattelemalla neljää yksinasuvaa muistisairasta naista. Lisäksi yksi tutkittava tuli mukaan tutkimukseen hieman myöhemmin. Haastattelujen lisäksi tutkija käytti</p>   | <p>Refleksiivisyydellä tutkija tarkoitti tietämistä, kulttuurisen tietovarannon käyttämistä sekä yksilöllisen kyvyn harjoittamista. Muistisairauden kanssa eläminen lisäsi tutkittavien refleksiivisyyttä. Toisaalta sairauden edetessä</p>  | <p>Muistisairaana oma näkemys, miten muistisairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään ja miten hän pärjää päivittäisissä toiminnoissaan, minkälaista apua tarvitsee ja miten suhtautuu muiden apuun.</p> |

## Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

|  |  |   |   |  |
|--|--|---|---|--|
|  | <p>miten he harjoittivat refleksiivisyyttä, millaisia merkityksiä ja tulkintoja naiset antoivat arjen käytännöille ja muistisairaudelle sekä millaisia seurauksia muistisairaudella oli arjen käytännöille ja sosiaalisille suhteille.</p> | <p>kenttämuistiinpanoaineistoa rinnakkain analyysissä. Aineiston analyysi tapahtui etnografisella otteella.</p> | <p>muistisairaiden kyky reflektoida omaa toimintaansa murtui. Kykyjen ja taitojen heikentyessä nyky-yhteiskunnan vaatimukset tulivat näkyviksi. Muistisairas joutui jokapäiväisessä elämässään neuvottelemaan murtuneiden kykyjensä ja taitojensa sekä lähiympäristön vaatimusten kanssa. Muistisairaille oli tärkeää ylläpitää toimijuuden tunnetta eli tunnetta jokapäiväisen elämän hallinnasta.</p> |  |
|--|--|---|---|--|

| Alkuperäinen ilmaus   | Pelkistetty ilmaus                                       | Alaluokka                             | Yläluokka  | Pääluokka=käsite                                       |
|---|--|---------------------------------------|------------|--|
| Seurantalaitte vapautti muistisaira elämään entiseen, totuttuun tapaan.   | Seurantalaitte tuki tuttua elämäntapaa.                  | Kokemus seurantalaitteen tärkeydestä  | Teknologia | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Seurantalaitte palautti eheyttä.  | Eheydentunne seurantalaitteesta                          | Kokemus seurantalaitteen tärkeydestä  |            |  |
| Laitte oli arkea tukeva, välttämätön ja tärkeä apu.   | Laitte koettiin tärkeäksi.                               | Kokemus seurantalaitteen tärkeydestä  |            |  |
| Seurantalaitte toi kokemuksen mukanaolosta tärkeässä asiassa, mikä vapautti puhumaan rannekkeesta ja suosittelemaan sitä myös muille. | Laitte koettiin tärkeäksi ja sitä suositeltiin toisille. | Kokemus seurantalaitteen tärkeydestä  |            |  |
| Motivaatio ja syy rannekkeen käyttöön nousivat muistisaira omasta kokemuksesta.   | Oma kokemus motivoi laitteen käyttöön.                   | Kokemus seurantalaitteen tärkeydestä  |            |  |
| Laitte tuki muistisaira itseänsä.   | Laitte tuki itsenäisyyttä.                               | Teknologian mahdollistama itsenäisyys |            |  |
| Laitteen toivottiin ja koettiin antavan mahdollisuuden itsenäiseen liikkumiseen.  | Laitte mahdollisti itsenäisen liikkumisen.               | Teknologian mahdollistama itsenäisyys |            |  |
| Muistisairalle tuli kokemus laitteen välttämättömyydestä itsenäisen ja turvallisen liikkumisen kannalta.                              | Laitte oli välttämättömän itsenäisessä liikkumisessa.    | Teknologian mahdollistama itsenäisyys |            |  |



|   |  |                                       |                    |   |
|---|--|---------------------------------------|--------------------|---|
| Teknologia voi joissakin tapauksissa helpottaa yhteydenpitoa ja mahdollistaa omatoimisuutta.                | Teknologia yhteydenpidon ja omatoimisuuden tukijana      | Teknologian mahdollistama itsenäisyys |                    |   |
| Kodin apuvälineet liitettiin keinoihin, joilla puoliso yrittää tukea muistisairaana puolison toimintakykyä. | Apuvälineiden käyttö toimintakyvyn tukijana              | Apuvälineiden käyttö                  |                    |   |
| Turvallisuudentunteeseen liitettiin talo toimintoihin ja ympäristöineen.                                    | Kodin toiminnot ja kotiympäristö toivat turvallisuutta.  | Kodin turvallisuus                    | Koti asuinpaikkana | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Koti pyritään pitämään muuttumattomana, tutuna ja turvallisena.   | Kodin säilyttäminen tutuna ja turvallisena               | Kodin turvallisuus                    |                    |   |
| Kotona asuminen on miehelle parhain vaihtoehto sen antaman suojan, tuttuuden ja tuen vuoksi.                | Koti paras asumismuoto suojan ja tuttuuden takia         | Kodin turvallisuus                    |                    |   |
| Turvallisuuden tunne mahdollisti toimijuuden.   | Turvallisuus tuki toimijuutta.                           | Kodin turvallisuus                    |                    |   |
| Koti tutuna ja turvallisena ympäristönä voi tukea jatkuvuuden tunteen saavuttamista.                        | Tuttu ja turvallinen kotiympäristö tuki jatkuvuutta.     | Kodin turvallisuus                    |                    |   |
| Muistisairas puhui ylpeydellä siitä, että asui edelleen yksin kotonaan ja hoiti omat asiat.                 | Kotona asuminen ja asioiden hoitaminen itse ylpeydenaihe | Kodin mahdollistama toimijuus         |                    |   |

|   |   |   |  |  |
|---|---|---|--|--|
| Muistisairas liitti asuntoonsa tunteen toiminnallisesta vapaudesta.   | Kodin toiminnallinen vapaus                                   | Kodin mahdollistama toimijuus                 | Koti asuinpaikkana   | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Oli mahdollisuuksia ja vapauksia tehdä asioita omassa rytmissä.   | Vapaus toimia omassa aika-<br>taulussa                        | Kodin mahdollistama toimijuus                 |  |  |
| Muistisairas toi esiin ylpeyttä siitä, että edelleen siivosi itse.  | Siivoaminen itse ylpeyden-<br>aihe                            | Kodin mahdollistama toimijuus                 |  |  |
| Koti antaa mahdollisuuden tehdä itse päätöksiä ja kontrolloida tekemisiä.                                   | Koti tuki päätöksentekoa, mahdollisti kontrolloida toimintaa. | Kodin mahdollistama toimijuus                 |  |  |
| Kotiympäristön nähtiin pitävän yllä toimintakykyä ja mahdollistavan erilaiset toiminnot.                    | Koti ylläpiti toimintakykyä.                                  | Koti toimintakyvyn tukijana                   |  |  |
| Rutiinit nähdään toimintakykyä ylläpitävinä, auttavat myös turvallisuuden tunteen pysymisessä.              | Rutiinit ylläpitävät toimintakykyä ja turvallisuudentunnetta. | Koti toimintakyvyn tukijana<br>Kodin rutiinit |  |  |
| Tutut, toimivat rutiinit osataan ja niiden avulla selviydytään sairauden aiheuttaman epäjatkuvuuden kanssa. | Rutiinit tukemassa sairauden kanssa selviytymistä             | Kodin rutiinit                                |  |  |
| Muistisairas pyrki rakentamaan rutiineja ja ennustettavuutta.   | Pyrkimys rutiineihin  | Kodin rutiinit                                | Muistisairaasta ja muistisairaudesta joh-<br>tuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Muistisairaahan joustavuuden myötä nykyelämään oli helpompaa hyväksyä läheisten apua päätösten tekemisessä. | Muistisairaahan joustavuus edisti avun hyväksymistä.          | Muistisairaahan luonne                        |  |  |

|   |  |  |   |  |
|---|--|--|---|--|
| Muistisairas koki seurantarannekkeen tuovan turvaa sairauden varhaisessa vaiheessa.   | Laitteen tärkeys sairauden varhaisessa vaiheessa                                 | Muistisairauden vaihe                        | Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Sairauden alkuvaiheessa muistisairas pyysi omaiselta apua päivittäisiin toimintoihin, joista ei itse selvinnyt.   | Muistisairaahan käsitys avuntarpeestaan  | Muistisairauden vaihe                        |   |  |
| Muistisairaahan mielestä asia (edunvalvontavaltuutuksen laatiminen) oli välttämätön tulevaisuuden kannalta.   | Muistisairas piti edunvalvontavaltuutusta välttämättömänä.                       | Muistisairauden vaihe                        |   |  |
| Kognitiivisten toimintojen heikentyessä muistisairaalla säilyi halu osallistua tuttuihin toimintoihin. Hän pohdiskeli, millaisia asioita osaa itse tehdä. | Muistisairaahan halukkuus tehdä tuttuja asioita säilyi. Käsitys omista taidoista | Muistisairauden vaihe<br>Tunne toimijuudesta |   |  |
| Heikentyneen toimintakykynsä tiedostavana muistisairas pyrki toimimaan yhteistyössä omaisen kanssa.   | Pyrkimys yhteistyöhön omaisen kanssa   | Muistisairauden vaihe<br>Tunne toimijuudesta |   |  |
| Tutkimukseen osallistuminen ja kokemus tuen saamisesta intervention aikana vahvistivat identiteetin ja autonomian tunnetta.                               | Osallistuminen ja tuen saaminen vahvistivat autonomian tunnetta.                 | Tunne toimijuudesta                          |   |  |
| Muistisairaille oli tärkeää saada osallistua ja tuntea olevansa hyödyllinen luottamusta ja itsetuntoa vahvistavassa ympäristössä.                         | Osallisuus ja hyödyllisyyden tunne tärkeää                                       | Tunne toimijuudesta                          |   |  |

|  |   |                                      |   |  |
|--|---|--------------------------------------|---|--|
| Muistisairaat jatkoivat osallistumista heille mieluisiin harrastuksiin.  | Harrastusten jatkaminen   | Tunne toimijuudesta                  | Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Kotitöiden tekeminen koettiin hyvin tärkeäksi.   | Kotityöt tärkeitä   | Tunne toimijuudesta                  |   |  |
| Toimeliaisuus auttoi säilyttämään autonomian tunnetta.   | Toimeliaisuus autonomian edistäjänä                             | Tunne toimijuudesta                  |   |  |
| Naiset toivat esiin pyrkimyksiä pitää kodin järjestys hallinnassa.   | Kodissa pyrkimys järjestyksen hallintaan                        | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |
| Esineitä pyrittiin pitämään esillä, että niiden löytäminen olisi helpompaa.  | Esineet näkyvillä löytämisen helpottamiseksi                    | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |
| Tutussa ympäristössä ja totutuissa rytmeissä naiset osasivat liikkua sujuvasti.  | Liikkuminen tutussa ympäristössä                                | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |
| Muistisairas toi esiin varmistelewansa reittiä tai varauvansa paljon aikaa paikan löytämiseen.   | Varmistuskeinojen käyttö paikan löytämiseksi                    | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |
| Muistisairas korostaa olevansa itse päätöksentekijä, joka on luovuttanut vastuun raha-asioista muille.   | Asioiden siirtäminen toisten hoitoon oma päätös                 | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |
| Tutkittavat olivat kehittäneet korvaavia keinoja, joiden avulla voivat säilyttää itsenäisyyttä ja päätöksentekokykyä, esimerkkinä päiväkirjan pitäminen menneistä ja tulevista tapahtumista. | Korvaavat keinot itsenäisyyden ja päätöksenteon säilyttämiseksi | Muistisairaahan kompensatiotiekeinot |   |  |

|   |  |                                   |   |  |
|---|--|-----------------------------------|---|--|
| (Äiti-tytär -)suhteessa muistisairas kuvasi itsensä aikuiseksi, joka antaa lopulta viisaampana ”periksi”.   | Muistisairas antoi periksi tyttärelle vedoten ikänsä tuomaan viisauteen. | Muistisairaahan kompensatiokeinot | Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Muistisairaat halusivat edelleen osallistua kotitöihin, vaikka se vaati uudenlaisten keinojen keksimistä.   | Kotitöihin osallistuminen tärkeää taitojen muuttuessa                    | Muistisairaahan kompensatiokeinot |   |  |
| Läheisten kanssa neuvoteltiin arkisesta päätöksenteosta, joka perustuu muistisairaahan lähtökohtiin.  | Läheisten kanssa päätöksenteko   | Osallisuus päätöksenteossa        |   |  |
| Muistisairas oli neuvotellut tuen järjestämisestä kotiin poikansa kanssa.   | Neuvottelu kotiaavun järjestämisestä omaisen kanssa                      | Osallisuus päätöksenteossa        |   |  |
| Puoliso oli laatinut listan kotitöistä. Muistisairas sai valita, minkä työn tekee ja milloin.   | Muistisairaahan valinnanvapaus tiettyjen kotitöiden suhteen              | Osallisuus päätöksenteossa        |   |  |
| Tutkittavat pitivät tärkeänä, että heiltä odotettiin määrätietoista toimintaa ja aloitteellisuutta päätöksenteossa, johon vielä pystyivät.  | Aloitteellisuus päätöksenteossa tärkeää                                  | Osallisuus päätöksenteossa        |   |  |
| Muistisairaat ilmaisivat halulla mukana itseään koskevassa päätöksenteossa. Tämä koski myös tilanteita, joissa heidän päätöksentekokykynsä oli heikentynyt ja päätöksenteko siirtymässä toisille. | Päätöksentekoon osallistuminen tärkeää kykyjen heikentyessä              | Osallisuus päätöksenteossa        |   |  |

|  |   |                             |                            |   |
|--|---|-----------------------------|----------------------------|---|
| Voi itse vaikuttaa omaan elämänsä ja on itse valinnut tansa elää.  | Päätäväalta ja valinnanvaus                               | Päätäväalta muistisairaalla |                            |   |
| Jääkaappiin puuttumisen vastustaminen symboloi oman kodin arkivaltaa.                                    | Kodin arkivaltaa edusti kielto jääkaappiin puuttumisesta. | Päätäväalta muistisairaalla |                            |   |
| Muistisairas hoiti osan raha-asioista itse. Hänelle se oli itsenäisen asujan symboli.                    | Raha-asoiden hoitaminen merkitsi itsenäisyyttä.           | Päätäväalta muistisairaalla |                            |   |
| Muistisairas puoliso on tyytyväinen, että vaimo on omaishoitaja hänelle                                  | Tyytyväisyys puolisoön omaishoitajana                     | Puoliso omaishoitajana      | Omaisista johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Muistisairaat tekivät kotitöitä yhdessä perheenjäsenen kanssa  | Yhteiset kotityöt omaisen kanssa                          | Omaisen antama tuki ja apu  |                            |   |
| Muistisairaat arvostivat hienovaraista tukea, joka mahdollistaisi toimimisen mahdollisimman itsenäisesti | Omatoimisuuteen kannustavan tuen arvostaminen             | Omaisten antama tuki ja apu |                            |   |
| Muistisairas ja omainen neuvottelivat ja sopivat, missä kotitöissä muistisairas tarvitsee apua.          | Yhteistyössä avun tarpeen määrittely                      | Omaisen antama tuki ja apu  |                            |   |
| Omaiset avustivat muistisairasta tehtävissä, joissa tämä tarvitsi apua.                                  | Omaisen antama apu tarvittaessa                           | Omaisen antama tuki ja apu  |                            |   |
| Omainen laati muistisairalle muistilistan tehtävistä, joita tämä osasi ja pystyi tekemään.               | Omainen listasi muistisairaalle osaamat tehtävät.         | Omaisen antama tuki ja apu  |                            |   |
|  |   |                             |                            |   |

|   |  |   |                     |   |
|---|--|---|---------------------|---|
| Tyttären avun turvin muistisairaalla säilyi tunne, että hallitsee edelleen elämäänsä.                                 | Tyttären apu tuki elämänhallintaa.                   | Omaisien antama tuki ja apu                   |                     |   |
| Muistisairaahan päätöksentekokyvyn kannalta keskeisiä olivat perheenjäsenet ja ystävät, jotka kannustivat toimintaan. | Kannustavat läheiset tärkeitä päätöksenteossa        | Omaisien antama tuki<br>Sosiaaliset kontaktit | Sosiaaliset tekijät | MUISTISAIRAAN<br>ITSEMÄÄRÄÄMIS-<br>OIKEUTTA<br>EDISTÄVÄT<br>TEKIJÄT |
| Tutkittavat pitivät sosiaalisia suhteita tärkeinä.  | Sosiaaliset suhteet tärkeitä                         | Sosiaaliset kontaktit                         |                     |   |
| Koti nähtiin sosiaalisena keskuksena, joka mahdollisti tärkeiden ihmisten, kuten lasten ja sukulaisten näkemisen.     | Lasten ja sukulaisten tapaukset tärkeitä kotona      | Sosiaaliset kontaktit                         |                     |   |
| Perheenjäsenten kanssa oli mahdollisuus merkitykselliseen vuorovaikutukseen.  | Vuorovaikutus perheen ja suvun kanssa                | Sosiaaliset kontaktit                         |                     |   |
| Suhteissa päivätoiminnan muihin asiakkaisiin muistisairas oli pystyvä ja hyödyllinen muille.                          | Muistisairas koki auttavansa toisia muistisairaita.  | Sosiaaliset kontaktit                         |                     |   |
| Päivätoiminta oli muistisairaalle mahdollisuus sosiaaliseseen kanssakäymiseen, jonka hän mielellään valitsi.          | Päivätoiminta edisti sosiaalista kanssakäymistä.     | Sosiaaliset kontaktit<br>Päivätoiminta        |                     |   |
| Erityisen tärkeinä koettiin muiden muistisairaiden tapaukset päiväkeskuksessa.  | Kontaktit muihin muistisairaisiin kodin ulkopuolella | Päivätoiminta                                 |                     |   |
| Päivätoiminta mahdollisti muistisairaalle tunteen yhteenkuuluvuudesta ja muille antamisesta.                          | Päivätoiminta toi yhteenkuuluvuuden tunnetta.        | Päivätoiminta                                 |                     |   |

|  |  |                                |  |  |
|--|--|--------------------------------|--|--|
| Muistikoordinaattorit tarjosivat arjen rutiinien muuttuessa turvaa.  | Ammattilaisten käyntien tuoma turva                              | Hoitohenkilökunnan luottavuus  | Hoitajista ja hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Asiakkaan luokse mentäessä hoitajat kunnioittivat asiakkaan kotia ja hänen toiveitaan.   | Hoitajat kunnioittivat asiakkaan toiveita.                       | Hoitajan arvot ja ammattitaito |  |  |
| Vieraan ihmisen saapuminen omalle reviirille saatettiin kokea ahdistavana. Hoitajat huomioivat tämän antamalla asiakkaalle aikaa sopeutua. | Hoitajat antoivat asiakkaan sopeutua kotikäynteihin.             | Hoitajan arvot ja ammattitaito |  |  |
| Osallistujat painottivat muistipotilaan ja omaisen arvostavaa ja kunnioittavaa kohtaamista..   | Muistisairaana arvostava ja kunnioittava kohtaaminen             | Hoitajan arvot ja ammattitaito |  |  |
| Kotihoidossa yhteistyötä edisti henkilökunnan myönteinen suhtautuminen muistipotilaaseen.  | Hoitajien myönteinen suhtautuminen yhteistyön edistäjä           | Hoitajan ammattitaito          |  |  |
| Kotihoidossa tiedonkulkua ja vuorovaikutusta edistävänä tekijänä nähtiin pysyvä ja pätevä henkilökunta.                                    | Kotihoidossa ammattitaito tiedonkulussa ja vuorovaikutuksessa    | Hoitajan ammattitaito          |  |  |
| Hoitajan intuitiivinen herkkyys korostui erityisesti tilanteissa, joissa asiakas ei kykene tai osaa tuoda itselleen tärkeitä asioita julki | Hoitajan taito tulkita asiakasta silloin, kun tämä ei itse pysty | Hoitajan ammattitaito          |  |  |



|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
| Hoitajien mielestä oli tärkeää huomioida muistisairaat informoimalla ja vastaamalla heidän kyselyihinsä, vaikka asiakas kysyi samaa asiaa aina uudelleen.  | Muistisairaalle tiedon antaminen aina uudestaan  | Hoitajan ammattitaito                                     | Hoitajista ja hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT |
| Hoitajan antaman tiedon perusteella asiakas sai mahdollisuuden punnita eri vaihtoehtoja.   | Hoitajan antama tieto mahdollisti valintojen tekemisen.  | Hoitajan ammattitaito                                     |  |  |
| Asiakas- ja tarvelähtöisyyden toteuttamisessa tärkeänä pidettiin hoito- ja palvelutarpeen kartoittamista ja arvioimista sekä yksilöllisen hoito- ja palvelusuunnitelman tekoa.   | Yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma tärkeä asiakaslähtöisyyden kannalta                    | Hoitajan ammattitaito<br>Hoitaja toimintakyvyn edistäjänä |  |  |
| Toimivien hoitotyön toimintojen nähtiin sisältävän varhaisen muistisairauden havaitsemisen... Kotiin järjestettävä hoito ja palvelut sekä yksilöllisyyden huomiointi ja muistipotilaan elämänhistorian tunteminen nähtiin edistävän toimintakykyä. | Muistisairauden varhainen havaitseminen. Toimintakykyä edisti asiakkaan yksilöllinen huomiointi. | Hoitaja toimintakyvyn edistäjänä                          |  |  |
| Muistipotilaan ja omaisen toimintakyvyn ylläpitäminen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten toimintojen avulla tukee sairauden kanssa selviytymistä.  | Muistisairaana ja omaisen toimintakyvyn edistäminen  | Hoitaja toimintakyvyn edistäjänä                          |  |  |

|   |  |   |            |  |
|---|--|---|------------|--|
| Muistisairaiden lääkkeiden syöntiä kontrolloitiin, jotta välttyttäisiin mahdollisilta sairaalahoitajaksoilta kaatumisten ja sekavuustilojen vuoksi. | Muistisairaiden lääkehoidon kontrollointi terveyssyiden takia      | Hoitaja terveyden ja toimintakyvyn edistäjänä |            |  |
| Omaisien huomiointi ja heidän päätöksentekoon mukaan ottaminen nähtiin (hoitajien mielestä) tukevan sekä muistipotilaan että omaisen selviytymistä. | Kotona selviytymistä tukee omaisen osallistuminen päätöksentekoon. | Hoitaja yhteistyössä omaisen kanssa           |            |  |
| Muistisairas sai sopia käyntiajat ammattilaisten kanssa itse.   | Muistisairas päätti käyntiajoista.                                 | Hoitojärjestelmän joustavuus                  |            |  |
| Muistisairaat eivät halunneet muiden ihmisten näkevän laitetta, josta tuli eriarvoisuuden ja sairauden symboli.                                     | Seurantalaitteen näkyminen merkitsi eriarvoisuutta.                | Teknologian aiheuttama leimaavuus             | Teknologia | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Seurantalaitte koettiin häiritseväksi ja liian isokokoiseksi.   | Laitte isokokoisena häiritsevä                                     | Teknologian aiheuttama leimaavuus             |            |  |
| Osa osallistujista pelkäsi joutuvansa toisesta ihmisestä riippuvaiseksi.  | Pelko riippuvaisuudesta  | Teknologian aiheuttama riippuvuus             |            |  |
| Perheessä syntyi ristiriitoja, jos muistisairaahan motivaatio oli vähäinen laitetta kohtaan.  | Muistisairaahan motivaation puute laitetta kohtaan riidan aihe     | Kielteinen asenne teknologiaa kohtaan         |            |  |
| Muistisairas koki seurantalaitteen käytön ihmisarvoa alentavana.  | Seurantalaitteella ihmisarvoa alentava vaikutus                    | Kielteinen asenne teknologiaa kohtaan         |            |  |

|  |  |                                  |   |  |
|--|--|----------------------------------|---|--|
| Sairauden kriisivaihe tuli esiin tosiasioiden kieltämisenä. Tällöin osallistuja koki laitteen tarpeettomaksi.        | Sairauden kriisivaiheessa laite koettiin tarpeettomaksi.           | Muistisairauden vaihe            | Muistisairaasta ja muistisairaudesta johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Muistisairaus oli edennyt niin pitkälle, että osallistuja ei pystynyt hahmottamaan seurantalaitteen toiminnan ideaa. | Laitteen tarkoitus jäi epäselväksi edenneessä sairauden vaiheessa. | Muistisairauden vaihe            |   |  |
| Aiemmin itsenäisille henkilöille avun tarpeen myöntäminen ja avun vastaanottaminen oli vaikeaa.                      | Itsenäisyyteen tottuneiden vaikea hyväksyä apua                    | Muistisairaahan luonteenpiirteet |   |  |
| Muistisairaahan miehen käytössä olevia keinoja olivat puolisoon takertuminen ja seuraaminen.                         | Muistisairas takertuva, seurasi puolisoa.                          | Muistisairaahan käytös           |   |  |
| Muistisairaahan puolison passiivisuus nähtiin ongelmana.   | Muistisairaahan passiivisuus ongelmana                             | Muistisairaahan käytös           |   |  |
| Omaishoitaja nähtiin aktiivisena toiminnan aiheuttajana ja muistisairas passiivisena, ohjailtavana.                  | Omaisesta mielestä muistisairas passiivinen ja ohjailtava          | Muistisairaahan käytös           |   |  |
| Toimintaympäristön rajautuminen ajokortittomuudesta johtuen aiheutti tyytymättömyyttä.                               | Ajokortittomuus tyytymättömyyden aihe                              | Muistisairaahan eteneminen       |   |  |
| Esineiden käyttöä edellyttäviin käytäntöihin alettiin tarvita muiden ihmisten apua.                                  | Avun tarpeen lisääntyminen esineiden käytössä                      | Muistisairaahan eteneminen       |   |  |

|   |  |                                |                            |   |
|---|--|--------------------------------|----------------------------|---|
| Muistisairas tunsi, ettei enää osannut eikä kyennyt selviytymään arjen rutiineista.   | Muistisairaahan kokemus pärjäämättömyydestä                      | Muistisairauden eteneminen     |                            |   |
| Muistisairas kuvaa sairauden heikentävän varmuutta omasta itsestä.  | Kokemus itsevarmuuden heikentymisestä                            | Muistisairauden eteneminen     |                            |   |
| Muistisairasta ihmistä jouduttiin toistuvasti kehottamaan laitteen käyttöön (omaisen taholta).                                    | Omainen kehotti laitteen käyttöön                                | Omaisien holhoava käytös       | Omaisista johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Osa omaishoitajista joutui suostuttelemaan muistisairasta laitteen käyttöön, vaikka tämä ei itse kokenut olevansa vaarassa eksyä. | Omainen suostutteli laitteen käyttöön                            | Omaisien holhoava käytös       |                            |   |
| Läheinen suostutteli muistisairasta käyttämään ranneketta oman olonsa helpottamiseksi.  | Läheisen suostuttelu laitteen käyttöön oman olon helpottamiseksi | Omaisien holhoava käytös       |                            |   |
| Muistisairas ei pitänyt hyväksyttävänä, että häntä määrättiin ja kohdeltiin kuin lasta (tyttären taholta).                        | Muistisairas ei hyväksynyt, että häntä kohdeltiin lapsena.       | Omaisien holhoava käytös       |                            |   |
| Lieden käytön rajoittaminen (omaisen taholta) herätti muistisairaassa tunteen itsenäisyyden menettämisestä.                       | Lieden käytön rajoittaminen heikensi itsenäisyydentunnetta.      | Omainen toiminnan rajoittajana |                            |   |
| Muistisairaahan toimintaa rajoitti omaisen haluttomuus auttaa mm. omaan työtaakkaansa vedoten.                                    | Omainen rajoitti toimintaa omiin syihinsä vedoten.               | Omainen toiminnan rajoittajana |                            |   |

|   |   |                                     |                                 |  |
|---|---|-------------------------------------|---------------------------------|--|
| Omaiset asensivat kotiin fyy-<br>sisiä esteitä estääkseen muis-<br>tisairaahan pääsyn tiettyihin<br>paikkoihin.   | Omainen rajoitti liikku-<br>mista.                                    | Omainen toiminnan rajoit-<br>tajana | Omaisista johtuvat te-<br>kijät | MUISTISAIRAAN<br>ITSEMÄÄRÄÄMIS-<br>OIKEUTTA<br>ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Omainen piilotti esineitä,<br>joita muistisairas oli käyttä-<br>nyt väärin.   | Omainen piilotti esineitä.  | Omainen toiminnan rajoit-<br>tajana |                                 |  |
| Omainen käytti muistisairaahan<br>heikkoa muistia hyväkseen ti-<br>lanteessa, jossa tämä olisi ha-<br>lunnut osallistua omaisen<br>mielestä vaaralliseen toimin-<br>taan. | Omainen rajoitti toimintaa<br>muistamattomuutta hyväksi-<br>käyttäen. | Omainen toiminnan rajoit-<br>tajana |                                 |  |
| Omainen meni mukaan muis-<br>tisairaahan hetkellisiin harha-<br>aistimuksiin välttääkseen vaa-<br>ratilanteita.   | Omainen käytti hyväksi<br>muistisairaahan harhoja                     | Omainen toiminnan rajoit-<br>tajana |                                 |  |
| Omainen perusteli laitteen<br>käytöstä luopumista omasta<br>näkökulmastaan.   | Omainen halusi luopua lait-<br>teen käytöstä.                         | Omainen päätöksenteki-<br>jänä      |                                 |  |
| Perheen sisäiset valtaraken-<br>teet näyttivät tukahduttavan<br>muistisairaahan seurantatekno-<br>logian käytön ilman peruste-<br>luja.                                   | Perhe luopui laitteen käy-<br>töstä ilman perusteluja                 | Omainen päätöksenteki-<br>jänä      |                                 |  |
| Muut (sukulaiset) saattoivat<br>tuoda hänelle (muistisai-<br>raalle) ruokatarvikkeita<br>omista lähtökohdistaan, jotka<br>ovat erilaiset kuin mihin hän<br>on tottunut.   | Sukulaiset toimivat omista<br>lähtökohdistaan.                        | Omainen päätöksenteki-<br>jänä      |                                 |  |

|   |   |                               |                             |   |
|---|---|-------------------------------|-----------------------------|---|
| Yhteistyö (omaisten kanssa) nähtiin (hoitajien taholta) haasteellisena erityisesti silloin, kun omaiset vaativat asiakasta enemmän palvelua.              | Omainen vaati palveluja enemmän kuin asiakas.                         | Omainen päätöksentekijänä     |                             |   |
| Yhteistyö (omaisten kanssa) oli tärkeää (hoitajien mielestä) erityisesti silloin, kun asiakkaalla oli selkeä avuntarve, mutta hän kieltäytyi palveluista. | Hoitajien ja omaisten yhteistyö asiakkaan vastustessa                 | Omainen päätöksentekijänä     |                             |   |
| Muistisairas ei olisi halunnut kotiapua. Silti puoliso tilasi palvelun.   | Puoliso järjesti kotiapua muistisairaansa vastustaessa.               | Omainen päätöksentekijänä     |                             |   |
| (Hoitajan mielestä) asiantuntemus on hoitajalla, ja apu tulee ottaa vastaan sellaisena kuin hoitaja sen asiakkaalle antaa.                                | Apu hyväksyttävä hoitajan asiantuntijuuden takia                      | Hoitajan arvot ja asenteet    | Hoitajista johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Muistisairaiden hoitoon puuttuminen nähtiin ammatin puolesta oikeuttavana tekijänä.   | Muistisairaus oikeutti hoitoon puuttumisen.                           | Hoitajan arvot ja asenteet    |                             |   |
| Asiakasta ei kohdeltu aikuisena vaan hänelle puhuttiin kuten lapselle.  | Muistisairaansa kohtelu lapsena                                       | Hoitajan arvot ja asenteet    |                             |   |
| Osaamisen ja taitojen puute kuvattiin kouluttamattomuutena ja kokemuksen puutteena, kykenemättömyytenä  | Hoitajien koulutuksenpuute ja kykenemättömyys kohdata muistipotilasta | Hoitajien ammattitaidon puute |                             |   |

|  |  |                                |                             |   |
|--|--|--------------------------------|-----------------------------|---|
| kohdata ja hoitaa muistipotilasta (ammattilaisten mielestä).   |  |                                | Hoitajista johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Omaisien jättäminen huomiotta nähtiin hoidon toimimattomuutena ja yhtenä huonon hoidon tekijänä (ammattilaisten mielestä).   | Omaisien huomiotta jättäminen huonon hoidon tekijä                   | Hoitajien ammattitaidon puute  |                             |   |
| Kodin esineisiin puuttumalla sosiaalisella ympäristöllä (ammattilaiset) on mahdollisuus rajoittaa muistisairaana toimintaa.  | Ammattilaiset rajoittivat muistisairaana esineiden käyttöä.          | Hoitaja toiminnan rajoittajana |                             |   |
| Muistisairaat pahoittivat mielensä, kun heidän mielipidettään ei kuunneltu tai heidät jätettiin itseään koskevan päätöksenteon ulkopuolelle (ammattilaisen taholta). | Muistisairaana mielipidettä ei huomioitu, ei otettu päätöksentekoon. | Hoitaja päätöksentekijänä      |                             |   |
| Asiakkaan toiveiden kuuleminen nähtiin tärkeänä, mutta hoitajasta riippui, miten toiveet toteutettiin.   | Hoitaja päätti, miten toiveet toteutettiin.                          | Hoitaja päätöksentekijänä      |                             |   |
| Asiakkaalta lupaa kysymättä hoitaja otti omaiseen yhteyttä saadakseen asiakkaan lääkärille.  | Hoitaja tilasi lääkärin asiakkaan tietämättä.                        | Hoitaja päätöksentekijänä      |                             |   |
| Asiakkaan mielipidettä kuunneltiin tiettyyn pisteeseen saakka, jonka jälkeen hoitaja päätti hoidosta.  | Hoitaja huomioi asiakkaan vain osittain.                             | Hoitaja päätöksentekijänä      |                             |   |

|  |   |                                |  |   |
|--|---|--------------------------------|--|---|
| Asiakasta kehoitettiin syömään ja hänen vieressään istuttiin, kunnes aterialta oli syöty se, minkä hoitaja katsoi asiakkaalle riittävän.   | Hoitaja kontrolloi muistisaira-<br>raan ruokailua ja ruoan määrää.                  | Hoitaja päätöksentekijänä      |  |   |
| Terveystilanne ja vastuullisuuden näkökulma oli korostunutta hoitajien toiminnassa ja näkyi siten, että asiakkaalla ei ollut oikeutta kieltäytyä asioista, jos hoitaja katsoi ne tarpeelliseksi toteuttaa. | Hoitaja päätti asiakkaan kieltäessä vedoten terveys-<br>syihin ja vastuullisuuteen. | Hoitaja päätöksentekijänä      |  |   |
| Muistisairas koki lääkkeiden jakamisen (kotihoidon taholta) merkitsevän oman toiminnan rajoituksia.  | Muistisairas koki kotihoidon lääkkeenjaon toiminnanrajoituksena.                    | Hoitaja päätöksentekijänä      |  |   |
| Omaishoitajat eivät olleet tyytyväisiä avun ja tuen määrään.   | Omaishoitajien saama apu riittämätöntä  | Ulkopuolisen tuen puute        | Hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Kotiapua ei saanut haluttuna aikana.   | Kotiapua ei saanut haluttuna aikana.  | Kotihoidon toimintaperiaatteet |  |   |
| Kotikäynneille tuli olla selkeä tarve, istuminen ja asiakkaan kanssa seurustelu ei katsottu tällaiseksi tarpeeksi.   | Asiakkaan kanssa seurustelu ei peruste kotikäynneille                               | Kotihoidon toimintaperiaatteet |  |   |
| Ateriapalveluasiakkaalla ei ollut valinnanmahdollisuutta, koska tarjolla oli vain yhtä laatua ruokaa.  | Ateriapalvelussa ei vaihtoehtoisia aterioita.                                       | Kotihoidon toimintaperiaatteet |  |   |



|  |  |                                    |  |   |
|--|--|------------------------------------|--|---|
| Kotihoidon käyntien ajoittuminen naisten arjen rytmeihin pakotti heidät luopumaan ajallisesta autonomiasta.  | Kotihoidon käyntiaikoihin sopeutuminen heikensi autonomiaa.          | Kotihoidon toimintaperiaatteet     | Hoito- ja palvelujärjestelmästä johtuvat tekijät | MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA ESTÄVÄT TEKIJÄT |
| Naisten toiveet ajasta ja sen käytöstä törmäsivät yhteen palvelujärjestelmän edustajien mahdollisuuksiin ajan antamiseen.                                  | Muistisairaille ja järjestelmällä erilaiset näkemykset käyntiajoista | Kotihoidon toimintaperiaatteet     |  |   |
| Asiakkaan yksilöllisiä toivomuksia ei aina kyetty huomioida vaikka hoitajilla olisi ollutkin halukkuutta (ajanpuutteen takia).                             | Ajan puute vaikeutti toiveiden toteutumista.                         | Ajan puute kotihoidossa            |  |   |
| Kotihoidossa (muistisairaiden ja omaisten mielestä) yhteistyötä vähensi puute henkilökunnasta, joka näkyi lyhyinä kotikäynteinä ja henkilökunnan kiireenä. | Lyhyet kotikäynnit ja kiire vähensivät yhteistyötä.                  | Ajan puute kotihoidossa            |  |   |
| Ajan puute aiheutti lisäksi sen, että kotihoidon toimintaperiaate, kuntouttava työote jäi usein toteutumatta.  | Kuntouttava työote ei toteutunut ajanpuutteen takia.                 | Ajan puute kotihoidossa            |  |   |
| Psyykkiset tekijät kuten turvattomuuden tunne kotona ei oikeuttanut asiakasta saamaan hoitopaikkaa.  | Turvattomuuden tunne ei peruste hoitopaikan saamiseen                | Asiakkaiden tarpeiden priorisointi |  |   |

|   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
| Kuljetuspalvelutuki näyttäytyi liian monimutkaiselta käytännöltä, jotta sitä olisi osannut hyödyntää ilman tukea.   | Myönnetyn kuljetuspalvelun käyttö vaikeaa ilman tukea                          | Palvelujärjestelmän monimutkaisuus            |  |  |
| (Muistisairaiden ja omaisten mielestä) negatiivisena nähtiin kotihoidossa henkilökunnan vaihtuminen ja osaamisen puute, mikä näkyi tiedon tuottamisen ja jakamisen puutteena. | Henkilökunnan vaihtuvuus ja osaamisen puute ilmenivät puutteina tiedonkulussa. | Vaihtuva henkilökunta<br>Tiedonkulun puutteet |  |  |